

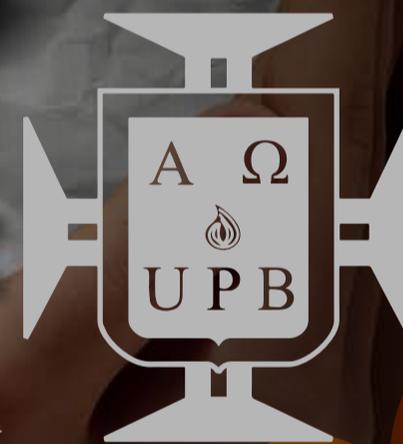
Narrativas de transformación de dinámicas familiares asociadas a la presencia del diagnóstico de TEA en uno de sus miembros

HOP Volumen 23 #1 enero - junio

Narratives about transformation of family dynamics associated with the presence of the ASD diagnosis in one of its members



Laura Isabel **Henao Saldarriaga**
Wilson Andrés **Amariles Villegas**



HOP Volumen 23 #1 Enero - Junio

[Lustrating](#)

Photo By/Foto:



De:
Planeta Formación y Universidades

HORIZONTES
PEDAGÓGICOS
ISSN-I: 0123-8264 | e-ISSN: 2500-705X
Publicación Semestral

hop 23

ID: [10.33881/0123-8264.hop.23106](https://doi.org/10.33881/0123-8264.hop.23106)

Title: Narratives about transformation of family dynamics associated with the presence of the ASD diagnosis in one of its members

Título: Narrativas de transformación de dinámicas familiares asociadas a la presencia del diagnóstico de TEA en uno de sus miembros

Alt Title / Título alternativo:

[en]: Narratives about transformation of family dynamics associated with the presence of the ASD diagnosis in one of its members

[es]: Narrativas de transformación de dinámicas familiares asociadas a la presencia del diagnóstico de TEA en uno de sus miembros

Author (s) / Autor (es):

Henao Saldarriaga & Amariles Villegas

Keywords / Palabras Clave:

[en]: Autism, family dynamics, autism treatments, transformation, family

[es]: Docentes; Autismo, dinámica familiar, tratamientos autismo, transformación, familia

Submitted: 2021-06-28

Accepted: 2021-07-19

Resumen

En las últimas décadas se ha hablado en el ámbito científico de una expansión significativa del diagnóstico de autismo a nivel mundial. Las familias son la primera institución educativa en la que se inscribe a los sujetos en lo social y se transmite la cultura. Aun conociendo las posibles

dificultades a las que una familia con hijos que hayan sido diagnosticados con TEA debe enfrentarse, son pocos los estudios locales sobre las transformaciones en sus dinámicas a partir del diagnóstico. Esta investigación se realizó con familias en las que hay un miembro con TEA, a través de la narrativa de sus experiencias, con el objetivo de conocer la transformación en la dinámica familiar, una vez recibido el diagnóstico.

Se implementó una metodología con enfoque cualitativo, se asumió un diseño narrativo a través de entrevistas semiestructuradas y grupos focales.

Se encontró que en las familias la emergencia del diagnóstico trajo consigo experiencias afectivas asociadas a la incertidumbre sobre qué es el autismo y cuáles son los tratamientos y las pedagogías que deberían adoptar. Las narraciones dan muestra de las transformaciones en la dinámica familiar, principalmente en los aspectos de los roles de padres y hermanos y en la comunicación de los miembros de la familia. La autoridad resultó ser el tema que genera mayores dudas sobre su implementación y manejo con respecto al miembro diagnosticado.

Abstract

In recent decades there has been talk in the scientific field of a significant expansion of the diagnosis of ASD worldwide. Families are the first educational institution in which subjects are inserted into society, and culture is transmitted.

Even knowing the possible difficulties that a family with children who have been diagnosed with ASD must face, there are few local studies on the transformations in their dynamics related with the diagnosis. This research was carried out with families in which there is a member with ASD, through the narrative of their experiences, with the aim of knowing the transformation in family dynamics, once the diagnosis has been received. A methodology with a qualitative approach was implemented, a narrative design was assumed through semi-structured interviews and focus groups. It was found that in families the emergence of the diagnosis brought with it affective experiences associated with uncertainty about what autism is and what are the treatments and pedagogies that they should adopt. The narratives show the transformations in family dynamics, mainly in the aspects of the roles of parents and siblings and in the communication of family members. The authority turned out to be the issue that generates the greatest doubts about its implementation and management with respect to the diagnosed member

Citar como:

Henao Saldarriaga, L. I. & Amariles Villegas, W. A. (2021). Narrativas de transformación de dinámicas familiares asociadas a la presencia del diagnóstico de TEA en uno de sus miembros. *Horizontes Pedagógicos*, 23 (1), 61-74. Obtenido de: <https://horizontespedagogicos.iberu.edu.co/article/view/2198>

Laura Isabel **Henao Saldarriaga**
ORCID. [0000-0002-0847-6551](https://orcid.org/0000-0002-0847-6551)

Source | Filiación:
Psicóloga egresada Universidad de Antioquia

BIO:
Psicóloga de la Universidad de Antioquia

City | Ciudad:
Medellín [co]

e-mail:
laurai.henao@udea.edu.co

Wilson Andrés **Amariles Villegas**
ORCID. [0000-0002-5610-3450](https://orcid.org/0000-0002-5610-3450)

Source | Filiación:
Universidad Pontificia Bolivariana

BIO:
Magíster en psicología de la Universidad de Antioquia, Psicólogo de la Universidad Católica Luis Amigó y Comunicador social de la Universidad EAFIT. Experiencia en atención clínica individual, coordinación de instituciones educativas, acompañamiento a personas con discapacidad y sus familias. Interés investigativo por las articulaciones entre psicoanálisis y educación, psicopedagogía y sociedad y procesos de exclusión y segregación.

City | Ciudad:
Medellín [co]

e-mail:
amariles.andres@gmail.com

Narrativas de transformación de dinámicas familiares asociadas a la presencia del diagnóstico de TEA en uno de sus miembros

Narratives about transformation of family dynamics associated with the presence of the ASD diagnosis in one of its members

Laura Isabel **Henao Saldarriaga**
Wilson Andrés **Amariles Villegas**

Introducción

En las últimas décadas se ha hablado en el ámbito científico de una expansión significativa del diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA) a nivel mundial, por lo cual se considera actualmente como un problema de salud pública. Sin embargo, autores como Tendlarz y Álvarez (2013) sostienen que los porcentajes otorgados por los diferentes entes oficiales son inestables y se modifican rápidamente a partir de los datos que actualizan las mediciones, imposibilitando tener una cuantificación real y exacta del número de personas a las que se les ha atribuido dicha condición.

Por su parte, las estadísticas proporcionadas por el Centro para el Control y Prevención de Enfermedades de Estados Unidos afirman que 1 de cada 88 niños de su país son diagnosticados con autismo (Christensen Dl, Baio J, Braun Kv, et al, 2016). A nivel local, se estiman algunas estadísticas respecto a la prevalencia del TEA en algunos países latinoamericanos. Se plantea que, en Colombia, 1 de cada 110 niños presenta autismo (Santana, 2018), sin embargo, el Ministerio de Salud de Colombia no reporta cifras sobre la prevalencia de esta condición en el país (Ministerio de Salud y Protección Social, s.f.).

El aumento significativo de diagnósticos de TEA ha implicado, por lo tanto, un acrecentamiento de sujetos y familias que han tenido que enfrentarse a la emergencia de la condición y los efectos que este acontecimiento produce a nivel subjetivo, familiar y social. Martínez y Balboa (2008) sostienen que en las familias donde hay un miembro con autismo se generan grandes retos a causa de las diferentes formas de comportarse, relacionarse, aprender y comunicarse que presentan las personas con esta condición, y que no siempre se corresponden con las formas de habitar el mundo del resto de miembros.

Debido a las circunstancias anteriormente mencionadas, en los últimos años se han desarrollado diversos acercamientos investigativos a propósito de la calidad de vida de las familias y personas con TEA. En la revisión de antecedentes realizada, se encontraron investigaciones de países de Latinoamérica como México, Perú, Argentina, así como de Estados Unidos y España. En Colombia, la investigación sobre las transformaciones familiares asociadas al diagnóstico de TEA no se encuentra aún muy desarrollada, por lo cual, en las investigaciones latinoamericanas pueden encontrarse resultados más cercanos al contexto colombiano.

Campbell y Figueroa (2000) realizaron un estudio que tuvo como objetivo identificar el impacto del diagnóstico de autismo en las familias. Encontraron que existen dificultades significativas en el establecimiento y transmisión del diagnóstico, además de escaso apoyo profesional y poca orientación a las familias sobre el abordaje de la condición. Estas situaciones generan que las preocupaciones e iniciativas alrededor del cuidado de la persona con TEA se desarrollen especialmente en el ámbito familiar, causando transformaciones significativas como reducción de recursos económicos, deterioro en la relación de pareja, sobrecargas emocionales en quien asume la posición de cuidador – usualmente la madre – y hermanos que manifiestan sentirse relegados por la atención que requiere el miembro de la familia diagnosticado con TEA.

Autores como Tereucán y Treimún (2016), Fernández, Pastor y Botella (2014) y Cuxart y Fina (2001), concuerdan en que el estrés es una de las principales condiciones que más experimentan las familias y padres de niños y jóvenes con autismo. Las familias de personas con esta condición no solo presentan situaciones estresantes, sino que hay gran variedad de condiciones que deben enfrentar, tales como la incertidumbre frente al diagnóstico o la falta de conocimiento sobre los tratamientos, pedagogías y acompañamientos pertinentes para las personas con TEA, siendo estas a su vez causas de negaciones, culpabilidades y sentimientos de impotencia frente al manejo de las situaciones a las que se deben enfrentar (Ráudez y Rizo, 2017). Además de esto, en los padres comúnmente se instala una constante incertidumbre frente a cuál debería ser la acción para seguir, debido a la necesidad y búsqueda continua de información, instituciones educativas y especialistas que puedan cumplir con las expectativas de tratamiento y acompañamiento para sus hijos (Ramos, 2010).

Con respecto a la experiencia de las familias, se han encontrado autores que describen transformaciones frente al diagnóstico con relación a otras instituciones sociales, marcadas por acontecimientos como el viaje de especialista en especialista, la falta de consenso médico con relación al diagnóstico y la escasez de instituciones educativas que apliquen prácticas educativas inclusivas o instituciones de atención especializada de carácter público. Estas investigaciones dejan ver que la importancia que toman otras instituciones en las familias en las que hay un miembro diagnosticado con TEA; con ellas se establece una relación dicotómica porque bien pueden encontrar soporte y orientación para aprender con el diagnóstico, o bien pueden constituirse en entornos obstaculizadores que generan barreras para la inclusión de sus familiares (Ráudez y Rizo, 2017; Casas y Aparicio, 2016).

Por otro lado, investigaciones como las de Dodat (2015) y Ramos (2010) se han centrado en la transformación de las dinámicas familiares internas a partir del diagnóstico. Estos autores exponen que el TEA emerge en las familias como un acontecimiento inesperado que inevitablemente genera cambios en las formas en cómo los miembros de las familias se relacionan entre ellos; señalan que el hecho de ajustarse a las necesidades de la persona con TEA produce alteración en los vínculos entre los padres, entre los hermanos y entre los padres y los hijos sin diagnóstico; así mismo, se ve afectadas la situación económica,

como resultado de los altos costos que representa la atención de las personas autistas ya que el Estado no suele responder a las diferentes demandas que genera la condición y, a la vez, se produce un cambio significativo en las relaciones sociales: se tienden a limitar las interacciones a los miembros de la familia o a familiares de otras personas con TEA, se restringe la participación en otros escenarios y contextos de la vida en los que se estaba incluido antes (algunos padres renuncian al empleo o a estudios), y se centralizan las actividades de esparcimiento y recreación alrededor de la persona diagnosticada con TEA.

Autores como Cuxart y Fina (2001), Dodat (2015), Tijeras, Fernández, Pastor, Sanz-Cervera, Vélez, Blázquez-Garcés y Tárraga (2015), Fernández, Pastor y Botella (2014) y Pacheco (2017), se han centrado en los niveles de estrés de las familias con un miembro con TEA y la atención que consideran pertinentes para estas. En la mayoría de las familias se nota que se presentan altos niveles de estrés, sobre todo cuando el diagnóstico es muy reciente, pues esto genera incógnitas, miedos e incluso culpabilidad en los padres. Tereucán y Treimún (2016) encontraron en su investigación que los padres de niños con TEA entre los 4 y 9 años manejan niveles mayores de estrés, mientras que los padres de hijos entre los 10 y 15 años presentan menores niveles de estrés, lo cual podría mostrar que, con el tiempo, la aceptación del diagnóstico y el conocimiento de este, los padres pueden manejar la situación de forma más satisfactoria.

Como se puede ver en las investigaciones anteriormente mencionadas, es importante observar el comportamiento de las dinámicas familiares y su transformación como resultado del proceso seguido, relacionada con la llegada del diagnóstico del TEA. Conocer sus experiencias, sentidos y significados aporta comprensiones profundas de sus necesidades y dificultades que permitirá diseñar lógicas de intervención. Sin embargo, se encontró que hay pocas investigaciones a nivel nacional y local que indaguen sobre las experiencias de transformación dentro de las familias a partir de la emergencia del TEA en uno de sus miembros. Es así como esta investigación tuvo como objetivo general conocer las narrativas sobre la transformación de las dinámicas familiares, asociadas a la presencia del TEA en uno de sus miembros.

Familias y dinámicas familiares

Según Torres, Ortega, Garrido y Reyes (2008) la familia es “un sistema de interrelación biopsicosocial que media entre el individuo y la sociedad y se encuentra integrada por un número variable de individuos, unidos por vínculos de consanguinidad, unión, matrimonio o adopción” (p. 32). La familia, como grupo primario que media entre el individuo y la sociedad, es la primera institución educativa del ser humano. En ella se establecen los fundamentos de la vida social y se realiza la transmisión de los valores, códigos y rituales culturales. Los miembros de una familia se constituyen en agentes socializadores que cumplen con una función educativa primordial: formar y desarrollar a los sujetos para su encuentro con el mundo y con los otros (Ramos y González, 2017).

Como institución educativa, en la familia también se establecen dinámicas que orientan las relaciones de los integrantes que la componen. Para González (2011) la dinámica familiar se refiere a las interacciones y las lógicas de relación que se establecen entre los miembros de un grupo familiar. Dichas relaciones familiares pueden estar influenciadas de manera interna o externa, ya sea por los miembros de la familia (interna) o por otro grupo de diversas influencias como otras familias, situaciones económicas, cultura y sociedad. Algunos autores, como Gallego (2011) y González (2011), proponen que para entender la dinámica familiar es necesario hablar de algunas características que le son propias: la comunicación, la autoridad y los roles.

La comunicación es clave dentro de las relaciones familiares, pues se considera que es a partir de estas que se pueden compartir pensamientos, sentimientos y emociones (Agudelo, 2005; Gallego, 2011). Así mismo Arés (1990) sostiene que la comunicación está atravesada por la claridad con respecto a los límites, las jerarquías y los roles familiares que tiene cada uno de los miembros dentro de la familia.

Por otro lado, el término autoridad comúnmente lo entendemos con relación al ejercicio de poder y la dominación por parte de un individuo jerárquicamente representativo, siendo en el caso de las familias, los padres. Dentro de las dinámicas familiares la autoridad juega un papel fundamental, aunque suele ser a su vez controversial, pues esta es “la estructura normativa de la familia” (Castro, 2007, p. 142). Es a partir de la autoridad familiar que se definen tanto los roles como las jerarquías dentro del núcleo familiar, que dictan las normas, el cumplimiento de los castigos o la toma de decisiones (Castro, 2007; García y Guerrero, 2012).

Finalmente, entenderemos la dimensión de los roles a partir de la definición presentada por Carreras (2014), quien afirma que los roles se refieren a las expectativas, actitudes y normas que cada miembro de la familia tiene con respecto a los otros, a razón de la posición que ocupa en una situación o contexto determinado.

Hacia una definición del TEA

El autismo – o Trastorno del Espectro Autista – es una categoría diagnóstica con un continuo debate teórico y metodológico, con respecto a su etiología, los factores intervinientes en su aparición y los métodos de intervención y acompañamiento. Se ha sugerido que sus causas pueden estar relacionadas con aspectos genéticos, ambientales, del neurodesarrollo, entre otros, sin poder llegar a un consenso que permita determinar a ciencia cierta sus causas (Artigas-Tendlarz y Álvarez, 2013).

Leo Kanner introdujo el autismo como una categoría diagnóstica diferenciada de la esquizofrenia cuando en 1943 publica una serie de artículos denominando lo que había observado durante 10 años en un grupo de pacientes que le permitieron aislar una nosografía específica. Estos niños presentaban una serie de síntomas, caracterizados principalmente por falta de movilidad en el comportamiento, soledad y una evidente dificultad frente al desarrollo del lenguaje no verbal. Para 1944, Hans Asperger realizó una publicación en la que describía lo que denominó “psicopatía autística”, observado en 4 muchachos en Viena. Lo interesante de las publicaciones de Asperger era que, según la bibliografía sobre la cuestión, no conocía las investigaciones realizadas por Kanner, incluso sus propias publicaciones no fueron conocidas sino hasta que Lorna Wing los tradujo del alemán, siendo esta misma quien más adelante introduciría el término Trastornos del Espectro Autista – TEA en el que quedaba diluido la denominación de síndrome de Asperger. (Artigas-Pallarès y Paula, 2012)

Más adelante se organizaron una serie de criterios para identificar el autismo, con el fin de homogeneizar la forma en que los profesionales conceptualizaban el trastorno, en el marco de la aparición de los manuales diagnósticos como el CIE de la OMS, y el DSM de la APA. El Trastorno de Espectro del Autismo ha sido definido en El Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (5th edición, American Psychiatric Association [APA], 2014) como un trastorno del desarrollo neurológico caracterizado por deficiencias en la comunicación e interacción social, así como por patrones restrictivos o repetitivos de comportamiento, con inicio en las primeras etapas del desarrollo (APA, 2014).

Por otro lado, hay una serie de enfoques contemporáneos, como el psicoanálisis de orientación lacaniana, las terapias por afinidad (affi-

nity therapy), perspectivas críticas de la discapacidad y los testimonios de sujetos autistas adultos, que consideran el autismo, o los trastornos del espectro autista, no como una enfermedad o perturbación deficitaria, sino como otro modo de funcionamiento subjetivo o una forma divergente de configuración neurológica. Al respecto, Amariles (2018) y Cortés (2019) sostienen que, para estas perspectivas, el autismo no es una anomalía sino una manera particular de existir, aprehender el mundo, habitar el lenguaje, hacerse a un cuerpo y posicionarse frente a los otros y a la cultura que, aunque no es mayoritaria, no debe considerarse de entrada como deficitaria, anormal o restrictiva. En la investigación se encontró que varias familias son afines a estas perspectivas, ya que perciben que estas formas de considerar y abordar el autismo son respetuosas con la singularidad de sus familiares, protegen su dignidad y son respetuosas con sus modos diversos de habitar el mundo.

En la actualidad se utilizan diferentes tipos de intervenciones para el manejo de los síntomas presentados por las personas diagnosticadas con TEA (González López, 2015). Usamos la palabra tratamientos y no terapias ya que, como se pudo evidenciar en el rastreo de antecedentes, muchas de estas intervenciones no son eminentemente terapéuticas, sino que se plantean como métodos pedagógicos o acompañamientos diversos con distintos objetivos: educar, pacificar, enseñar, corregir. Estos tratamientos apuntan a diferentes dimensiones: clínica, educativa, conductual, así como la adquisición de habilidades de comunicación y conductas adaptativas que le permitan al individuo adquirir independencia en diferentes áreas de su vida. (Montalva, Quintanilla, del Solar 2012).

Metodología

Para esta investigación se eligió un enfoque de investigación cualitativa, ya que nos encargamos de conocer las experiencias, significados y sentidos de un grupo de familias con relación a la presencia del TEA en uno de sus miembros. Para Strauss y Corbin (2002) la investigación cualitativa se refiere “al proceso no matemático de interpretación, realizado con el propósito de descubrir conceptos y relaciones en los datos brutos y luego organizarlos en un esquema explicativo teórico” (p. 20). Este enfoque permitió tomar la narración de diferentes experiencias, con los significados particulares de cada sujeto y convertirlas en objetos de análisis que fueron interpretados a la luz de diferentes parámetros conceptuales.

Diseño

Se asumió un diseño narrativo. La investigación narrativa es un método de investigación que busca el entendimiento de la experiencia humana (Blanco, 2011). Según Domínguez y Herrera (2013) la investigación con narrativas tiene pertinencia gracias a que en un mundo que es construido con palabras, la vida tiene una estrecha relación con la narrativa. Las narrativas se hacen entonces justificables para esta investigación, en la medida que permiten indagar a fondo las experiencias familiares, desde la subjetividad de las familias, y desde el significado que les dan a sus experiencias a través de la manera que tienen de contarlas. Como lo nombra Carrillo las narrativas permiten (2015) “recuperar parte del pensamiento y la reflexividad de los sujetos de investigación a través de las historias que construyen y cuentan sobre sí mismos” (p. 1).

Instrumentos de recolección de la información

Para la recolección de la información se usaron la entrevista semiestructurada y el grupo focal. La entrevista se realizó a través de una serie de puntos generales de conversación en los que se les pidió a los

participantes contar con sus propias palabras la experiencia vivida alrededor del diagnóstico de TEA en uno de sus miembros, y cómo se vivieron los cambios a nivel familiar a partir de este momento, lo cual permitió conocer a fondo los puntos de vista de cada familia sobre esta experiencia. De las entrevistas individuales se extrajeron algunos sentidos comunes a través de los cuales se propiciaron conversaciones en el grupo focal para propiciar narrativas sobre la experiencia compartida. El grupo focal se caracteriza por ser un grupo de discusión que propicia el diálogo sobre temáticas específicas, vividas mediante las experiencias comunes de los participantes (Silveira; Colomé; Heck; Silva y Viero, 2015) al realizar el grupo focal se pudo observar una interacción de un conjunto de experiencias diversas, que a la vez tienen un punto compartido en común.

Población y muestra

La población fueron familias en las que hay un miembro con TEA. La muestra fueron 5 familias de esta población, escogida por a través de un muestreo por conveniencia.

Plan de análisis de la información

El plan de análisis se basó en el método de análisis de resultados planteado por Galeano (2004) para la investigación cualitativa en general, y

siguiendo los lineamientos que proponen Devís y Sparks (2008) para las investigaciones narrativas en particular. El análisis se realizó de manera transversal al proceso de investigación y a partir de este se presentaron categorías y patrones de los datos recogidos. Dichas categorías fueron desarrolladas a través de un análisis paradigmático de contenido que permitió ubicar las similitudes y diferentes temáticas encontradas en los relatos. El proceso adelantado fue el siguiente: 1) transcripción de los datos obtenidos en las entrevistas, 2) agrupación de datos en unidades de contenido narrativo, 3) codificación de los datos, 4) categorización de las experiencias a partir de los significados compartidos, 5) confrontación permanente de las categorías, 6) división de las categorías en unidades narrativas, 7) teorización de los resultados.

Resultados

Después de analizar la información recogida, con el fin de conocer las narrativas de transformación de dinámicas familiares asociadas a la presencia del TEA, se establecieron tres dimensiones para describirlas: a) la emergencia del diagnóstico, b) la elección del tratamiento, c) la dinámica familiar después del TEA. Los resultados se ilustraron con las narraciones de los participantes. Para identificarlos se asignó una letra a cada familia (A), (B), (C), (D), (E), para garantizar su confidencialidad.



Figura 1. Narrativas de transformación de dinámicas familiares asociadas a la presencia de TEA.

La emergencia del diagnóstico: una incertidumbre que transforma

En el proceso de análisis de información, nos encontramos una experiencia emocional inicial que acompaña los diferentes momentos que bordean la llegada del diagnóstico: la incertidumbre. Las familias se ven enfrentadas a toda una serie de encuentros con la perplejidad respecto a lo que pasa con sus hijos, así como con lo que es el autismo. El diagnóstico, vía la incertidumbre, implica acontecimiento que transforma a las familias y sus dinámicas.

En un primer momento, la búsqueda del diagnóstico se toma la vida de los padres; estos identifican cambios en el comportamiento de sus hijos, o diferencias significativas en su desarrollo con relación a lo que comúnmente se observa en la mayoría de los niños. De esta manera, se orientan a buscar una determinación diagnóstica que pueda responder algo sobre la incógnita que representan sus hijos y que les genere tranquilidad, al poder trazar un camino a seguir. Al respecto, algunos familiares comentan:

Yo decía, ‘ve tan raro, al año y medio no hablaba’, pero él por qué no habla, a los 2 años no hablaba, y yo le dije a mi esposo ‘no, él no habla, eso es raro’, pero sí sabíamos que escuchaba porque uno lo llamaba, porque los sonidos y él

volteaba y obviamente eso se daba uno cuenta de que él sí escuchaba, sin embargo, nosotros empezamos a buscar, yo dije que lo lleváramos al médico. Entonces lo llevamos donde el pediatra y le dijimos porque pasa esto y él ya nos mandó donde el neuropediatra (Anónimo, comunicación personal, 22 de enero de 2020).

Él era como, pues, completamente normal, un lenguaje adaptado a la edad, las expresiones, las miradas, todo, pero a medida que fue yendo de los 6 meses en adelante empezó a no comunicarse mucho, sin fijar la mirada, solamente con juegos con él mismo, no compartía nada más con nadie. Yo al principio creía que era que era sordo, y empecé a hacerle pruebas de audición porque yo no le había hecho el tamizaje recién nacido, como yo soy médica, entonces como que yo misma iba mirando cómo iban las cosas y le iba mandando las cosas, hasta que ya llegó la escolarización (...) cuando ya lo escolarizamos, empezaron fue del jardín a mirar que no tenía un comportamiento como los otros niños, pero era por eso, porque no hacía ninguna actividad, él estaba con sus cosas, solamente trabajaba con plastilina, era plastilina todo el día y no hacía las actividades que la profesora tenía para él. De todas maneras, empezamos, lo llevamos a los 3 años al neuropsicólogo, al neurólogo y le hicieron las pruebas neuropsicológicas y demás, y mostraron una deficiencia en la comunicación (Anónimo, comunicación personal, 30 de marzo 2020).

Una vez el diagnóstico es confirmado, se encuentran una serie de reacciones en los padres que demuestran el impacto que este tendrá desde ese momento en sus vidas, y en las dinámicas que se venían desarrollando en sus familias. La tristeza, el miedo y la incertidumbre son los sentimientos que más se ven en estos padres una vez sus hijos han sido diagnosticados con autismo, pues enfrentarse a algo desconocido transforma la forma en que se desenvuelven las lógicas familiares:

A mí el diagnóstico me generaba era tristeza, y sobre todo miedo, me daba miedo de que alguien le hiciera algo y él no poderme decir, entonces por ejemplo yo lo mandaba para el preescolar porque nosotros trabajamos todo el día y yo decía, este muchacho si le pasa algo como voy a hacer para darme cuenta, eso da mucha angustia, y eso hace cambiar en el sentido del comportamiento de uno como padre. (Anónimo, comunicación personal, 30 de marzo 2020)

Eso fue como si a ti te desbarataran toda tu vida y tendrías que empezar como de cero, empezar a aprender, a estudiar, a investigar (...) entré en una depresión (Anónimo, comunicación personal, 10 de febrero de 2020).

Para continuar este proceso es necesario que las familias entiendan el autismo y lo introduzcan dentro de sus dinámicas familiares como un elemento más de la cotidianidad. De esta manera cada familia construye su propia definición de autismo, sirviéndose de la información otorgada por profesionales y otros padres de familia. En los padres que participaron de esta investigación se encontraron diferentes formas de nombrar y entender lo que es el autismo, siendo las siguientes algunas de sus experiencias:

Autismo es como que tú hablas en un idioma, yo hablo otro, entonces busquemos cómo nos comunicamos en este país que nos tocó a los dos para que nos entendamos (...) todos los niños son diferentes porque el autismo es eso, es como

si fueran de distintos países, es una cosa impresionante y dependiendo de las comorbilidades que presente cada uno y del nivel de autismo (Anónimo, comunicación personal, 22 de enero de 2020).

Yo digo que ellos son, para uno, unos maestros en cierta forma, él con su estilo, yo digo que este mundo no estuviera como está si aprendiéramos a tratar la diferencia, a manejarla y aceptar que todos los seres humanos somos diferentes. Para mí, estos niños son la enseñanza de que aprendamos a trabajar con la diferencia, ellos dicen 'yo quiero un guía que me siga' (Informante E).

Aun cuando las familias aceptan el diagnóstico recibido, no dejan de aparecer sentimientos de preocupación enfocados en lo que ha de suceder con sus hijos. En los padres entrevistados se encontró que a partir del diagnóstico los principales miedos que aparecen están relacionado con la escolarización, la agresión y el rechazo. La escolarización se presenta como un elemento que transforma el devenir familiar, ya que representa un nuevo desafío para los padres, quienes deben buscar múltiples alternativas y acercarse a diferentes contextos para que sus hijos puedan hacer el pasaje de la institución educativa que representa el núcleo familiar a recibir una educación académica en un contexto escolar. Algunas familias optan por acceder a la educación regular, mientras que otras se inclinan por instituciones especializadas, e incluso hay quienes buscan unir los dos tipos de instituciones en un intento por estabilizar el proceso de la educación académica de sus hijos.

Los colegios incluyentes no existen y ningún colegio está preparado para tener un niño con discapacidad, pero uno entiende, los profesores no están preparados, no les dieron la educación universitaria, ni en su licenciatura, ni en sus cosas de educación para manejar este tipo de niños. Yo creo que sí deben estar en un colegio regular pero donde haya aula de apoyo, pero eso es postizo, eso no lo hay. Yo al mío no lo dejo que lo saquen del colegio, lo entro sin decir diagnóstico porque si no es así no lo reciben, sin embargo, el punto está en qué tan dispuesto está usted a someter a su hijo a un aula regular en la que hay 50 niños con características diferentes, más el suyo que tiene diferencias mayores, yo pienso que eso es una tortura para el niño y que eso no es necesario (Anónimo, comunicación personal, 30 de marzo 2020)

Pero el ambiente escolar no es el único que genera angustia, el contacto social más simple puede generar ansiedad en los padres por temor a las reacciones de terceros frente al comportamiento de sus hijos, pues son conscientes de la falta de conocimiento que tiene la sociedad frente al Trastorno del Espectro Autista. La experiencia de estos padres coincide con lo expuesto por Arias, Bejarano y Garzón (2020) quienes sostienen que en el contexto colombiano se presentan una serie de barreras que obstaculizan la inclusión socioeducativa de las personas con TEA; entre ellas, resaltan: 1) procesos de formación profesional para la diversidad, 2) participación de cuidadores en los procesos de educación inclusiva, 3) mediaciones, estrategias pedagógicas y didácticas para su uso en clase, 4) factores culturales y socioeconómicos y 5) exclusión y segregación social. Dichas barreras no se limitan al contexto de la escuela, sino que transversalizan la experiencia de las personas con TEA en diferentes escenarios. Al respecto, uno de los padres sostiene:

Mi hijo sale al parque y él juega, pero es como que la demás gente no existiera, como que a muchos se les hace raro,

ese niño porque no habla, tan picado; ahora porque está chiquito, esperen cuando esté grandecito lo que va a pasar (Informante B).

Recibir el diagnóstico de un Trastorno del Espectro Autista transforma la familia de diferentes formas, siendo en un primer momento la angustia y la incertidumbre lo que aparece. Sin embargo, se evidencia que nominar la condición produce un efecto de pacificación ya que se da cierta respuesta a la pregunta ¿Qué es lo que pasa con mi hijo?.

La elección del tratamiento: una intervención que calce a la medida

Una vez que el diagnóstico es confirmado, el siguiente paso que dan los padres, y transforma las rutinas, lógicas y rituales familiares es el inicio de los tratamientos. Es sabido que los tratamientos propuestos para la intervención del autismo son muy variados en diferentes aspectos. Las áreas de la educación, la psicología y la medicina que se han encargado de estudiar el autismo, proponen una amplia gama de tratamientos, pedagogías y terapias que buscan mejorar la calidad de vida de las personas con autismo, de esta manera los padres pueden disponer de muchas opciones y alternativas que se ajusten no solo a las necesidades particulares de sus hijos, sino también que sean de su agrado y les generen confianza en la implementación.

Algunos padres optan por buscar la mayor cantidad de alternativas posibles que les permita sentir que están ayudando a sus hijos con todo lo que tengan disponible, como es el caso de la Informante B:

Ahora está con la policía también, el año pasado hicieron un convenio con una fundación, que le hizo un estudio y ahora está con educadores especiales allá lunes y miércoles, está con psicóloga, con fonoaudióloga y con terapia ocupacional. Pero esto es por la policía, adicional, como a principio de año cuando me dijeron que era autismo yo empecé a buscar de todo para ayudar a mejorarlo, empecé a buscar musicoterapia, deporte, a él le encanta brincar, entonces lo metimos en gimnasia en la olímpica y le fascina. (Anónimo, comunicación personal, 22 de enero de 2020).

Gracias a la gran variedad de tratamientos que se pueden encontrar para abordar el autismo, los padres tienen diferentes opciones a las cuales acercarse, sin embargo, esto también puede tornarse un poco problemático, en el sentido, que no saben cuál puede ser más o menos conveniente para las particularidades de su hijo. Adicionalmente, los intereses de los padres también son un mediador importante en la decisión de cuál posibilidad elegir.

Empezamos a mirar una terapia que nos ayudara con lo del lenguaje, porque era como lo más importante, el lenguaje como la socialización con las otras personas, y empecé a interesarme en el tema. Estuve en muchas partes, nunca recurrí a la EPS porque yo sabía, había estado en el área administrativa y sabía de la terapia ABA y todas esas cosas, y tampoco estaba de acuerdo. Empecé a ver sobre las terapias que había, que eran conductuales y no me gustan. Antes de empezar terapia con el psicólogo él no hablaba nada, ni compartía con nadie, y eso que solo va una vez a la semana, pues sí se le nota mucho la diferencia (...) Lo tengo desde que tenía 4 años en esa terapia, que es en una institución de orientación psicoanalítica y ha logrado casi

una socialización normal, pues normal es como todas las personas, se comunica, expresa sus sentimientos, si está triste o está alegre, si quiere algo, comparte con los niños, tiene todavía algunos problemas con lo del 'no', pero yo creo que es más porque es un niño, no porque sea autista (Anónimo, comunicación personal, 30 de marzo 2020).

A partir de las diferentes experiencias vividas en los procesos de tratamiento, los padres generan sus propias opiniones respecto a estos, basados en los avances o dificultades que estos les pudieran presentar, pues no todos los profesionales con que se encuentran pueden tener las herramientas y experiencia necesarias para la intervención solicitada, o que no ofrecen lo que los padres quieren obtener.

En la fundación a la que lo llevamos no eran tan viables los tratamientos con fonoaudiología o la consulta por psicología, a pesar de que sí había psicóloga, más que todo apuntaban a que se integraran a la sociedad, y al principio fue muy bueno porque desarrollo mucho el habla, porque ellos tienen fonoaudiología con los profes, y con el empeño que nosotros le pusimos para que desarrollara el habla con las visuales, que se volviera un poco más verbal. (Anónimo, comunicación personal, 10 de febrero de 2020).

Después de todo, el acceso a los tratamientos resulta ser un tema que representa un gran desafío familiar, pues encontrar las herramientas que se necesiten para las particularidades que se presentan, así como cumplir con las expectativas de los padres al mismo tiempo puede llegar a resultar en la sensación de los padres de ineficacia de las intervenciones recibidas, pues en múltiples ocasiones las necesidades de las personas autistas pueden no concordar con los deseos de la familia o con lo que ellos consideran, desde su punto de vista, que sus hijos necesitan.

La Dinámica familiar después del TEA

En las conversaciones que se realizaron con los padres de personas diagnosticadas con autismo, se pueden evidenciar las transformaciones que tuvieron lugar dentro de las familias y las diferentes maneras en que la dinámica familiar cambió en ellas. Tanto los roles que cada uno de los miembros ocupaba, la comunicación y la forma de manejar la autoridad se ven transformadas cuando llega el diagnóstico del autismo, y todas las demás acciones que se empiezan a realizar en pro de este mismo.

La aparición de nuevos roles: orbitar alrededor del autismo

Son múltiples los roles que un miembro puede desempeñar dentro de una familia y esto puede evidenciarse en los participantes de esta investigación. Es así como se observa que los roles cambian ampliamente a la hora de compararse un antes y un después del diagnóstico del autismo. Esta investigación permitió identificar la configuración de nuevos roles asumidos por los padres, desplegados alrededor de la función que hemos denominado “gestores de la calidad de vida de los hijos”: padres expertos en autismo, padres en función del autismo y padres empoderados.

Es común que al indagar con los padres se note que sienten una necesidad por convertirse en padres expertos en autismo, pues consi-

deran que son las únicas personas que pueden ayudar adecuadamente a sus hijos y creen indispensable saber todo lo posible sobre la condición y sus cuidados. Esto lleva también a que los padres sientan que tienen un papel de vital importancia para educar a la sociedad sobre la condición, asumiéndose como padres empoderados. El rol se transforma de tal forma, que pasa de ser solo madre-padre y cuidador-a, a sumarle el de voceros y expertos. Al hablar con estos padres, se definen a sí mismos como personas que se han empoderado de la situación gracias al hecho de investigar y siempre estar en función de conocer más sobre el TEA, así como el de visualizar el autismo en diferentes contextos. A continuación, se ilustra esta situación con algunas de las narraciones de las familias entrevistadas:

Ya mi rol fue empezar a aprender de autismo, yo antes pasaba la tarde donde las amigas, o ellas venían y ya con lo del niño como que uno se encierra a aprender de ese diagnóstico que le dieron a ver cómo va a hacer (Anónimo, comunicación personal, 15 de febrero de 2020).

Cuando estoy en el parque le explico a la gente qué es el autismo, yo les digo 'no, mira, es

que mi niño tiene esa condición', porque mucha gente piensa que el autismo es una enfermedad, y yo 'no, el autismo no es una enfermedad, es una condición' (Informante B).

Lo poco que se sabe de autismo no ha sido por parte de especialistas sino de nosotros los padres que hemos salido al mundo a contar la situación de los niños, lo poco que hemos podido dar de información (...) lo único que saben de autismo es por nosotras mismas (Anónimo, comunicación personal, 10 de febrero de 2020).

Las familias que se encuentran alrededor del autismo crean una nueva comunidad, que les permite ser apoyo entre ellos mismos, transformando sus roles en lo que nombramos una función cooperativa, que busca ayudar a otros padres que se encuentran en la misma situación, y es así como los padres con mayor trayectoria en este tema se convierten en una gran ayuda para quienes recién empiezan este camino

En el grupo al que pertenecemos las mamás preguntan mucho que porqué sus niños gritan sin razón, o porqué se ríen solos y cosas así, y uno que ya pasó por eso sabe que esa mamá está angustiada. En ese tiempo a mí me tocó aprender todo sola e investigar mucho, entonces esos papás lo ven a uno como un consuelo (Anónimo, comunicación personal, 15 de febrero de 2020)

Si bien los padres son quienes están principalmente implicados en estos cambios, los hermanos resultan modificando de igual forma el rol que cumplen dentro del núcleo familiar, pues en realidad, toda la familia se adapta a las nuevas implicaciones resultantes a partir del diagnóstico. Ellos también reorganizan sus roles alrededor de la función que hemos denominado gestores de la vida socioafectiva. Se asumen y se les asigna el rol de hermanos cuidadores, hermanos voceros y hermanos referentes. Al respecto, uno de estos hermanos narra:

Yo pienso que yo soy de las únicas personas que mi hermano entiende, capta quién es (...) un día mi mamá me dijo que en uno de los programas que él tiene le pusieron a dibujar al mejor amigo, él dibujó un muñequito ahí y le preguntaron quién es él y les contó que era yo, entonces a mí él

me ve como una persona que..., como su mejor amigo, su mayor enseñanza (...) nosotros nos hemos informado mucho y siempre estamos al pendiente sobre cosas de él, para cada vez hacer procesos mejores (Anónimo, comunicación personal, 20 de febrero de 2020)

Este tipo de comentarios dan cuenta de la relación de responsabilidad que asumen los hermanos en función de las necesidades que resulten en los niños autistas. Al igual que esta familia, en todas las demás se evidenció la presencia de este tipo de roles en los hermanos, no solo como responsables sino también como voceros, protectores y compañeros. Por ejemplo:

Mi hija vino a convertirse en una segunda mamá para él, porque así es, tristemente la hermana adquiere también una responsabilidad siendo una niña tan pequeña, y yo tuve la certeza que cada reunión que nos daban para el proceso de aprendizaje con él, yo llevaba a mi niña, entonces como yo llevaba a la niña a cada reunión, ella aprendía también por medio de ellos, entonces ella a pesar de que era tan pequeña la ayuda fue grandísima (...) muchas situaciones con el niño como un segundo rol de mamá, así es, los hermanos tristemente tienen que coger ese rol. Soy afortunada de que mi hija nunca se sintió obligada (Anónimo, comunicación personal, 10 de febrero de 2020).

Queda como pliegue abierto para próximas investigaciones, la forma en que estos hermanos afrontan las transformaciones de sus roles y el papel que asumen frente a las necesidades de sus hermanos, así como los sentimientos y pensamientos que puedan surgir al pensar un futuro como responsables o encargados de sus hermanos, y la forma en la que es percibida esa responsabilidad asumida.

Nuevas formas de comunicación

La comunicación es probablemente el aspecto que más transformaciones experimenta en las familias donde hay un miembro autista, de acuerdo con las experiencias de las personas entrevistadas. Las familias participantes narran cómo se vieron en la necesidad de buscar e implementar nuevas estrategias que permitan establecer una forma de comunicarse y entenderse con sus hijos. Son diferentes los esfuerzos que se hacen en pro de fortalecer el lenguaje de la persona diagnosticada con TEA, y se transforma la forma de comunicarse de todos los miembros de la familia entre ellos mismos y con la persona que tiene la condición. Al respecto, uno de los participantes cuenta:

Con ellos uno quiere que ellos aprendan el código de uno, pero es lo contrario, nosotros tenemos que aprender el código de ellos para podernos comunicar. (...) yo pienso que uno, de todas maneras, las mamás, siempre estamos conectados con los hijos, y así ellos no hablen uno cómo que les entiende, es algo como de esa conexión que hay entre las dos partes. Aunque mi esposo también lo entiende muy bien y de hecho ya le hacemos mucho el ejercicio, yo le entiendo, pero hacemos el ejercicio de como cuando no le entiendo, de decirle o me hablas bien o no te entiendo, así que ya busca la forma de decir la frase completa y correcta de lo que necesita, yo le digo si no lo puedes hablar vas y me lo nuestras, qué es lo que quieres porque no te entiendo así, aunque yo sepa qué es lo que él quiere. (Anónimo, comunicación personal, 22 de enero de 2020).

Y en esta misma línea, otro de los familiares participantes introduce la siguiente experiencia:

Nosotros dejábamos que eso fluyera, que cuando se quisiera comunicar se comunicara como pudiera. Y lo mismo que cuando el niño está aprendiendo a hablar, insistir en esto sí, esto no, darle varias opciones hasta que él se manifiestara a partir de lo que le interesa. (...) Ahora tiene muy buen vocabulario, no es muy hablador, usted no lo escucha por allá hable, y hable, y hable; no, no, no, él habla lo necesario, cuando tiene una necesidad. (Anónimo, comunicación personal, 30 de marzo 2020)

En estas experiencias las familias dan cuenta de cómo se enfrentan al desafío de establecer lazos, intercambios e interacciones con las personas diagnosticadas con TEA, sirviéndose en primer lugar de los elementos que cada uno de sus hijos o hermanos inventa y que les permite establecer contacto con el mundo: sus objetos privilegiados, intereses específicos y afinidades. Uno de estos familiares nombra estas invenciones como “el código de ellos”, y es a partir de la lectura, el reconocimiento y el respeto de este código que se logra establecer una interacción. En esta línea Tendlarz y Álvarez (2013) sostienen que el lazo que se puede establecer con las personas con autismo, incluida la comunicación, depende del reconocimiento y el respeto por los diversos tratamientos, invenciones y códigos singulares que cada uno de ellos logra establecer, y que les permite hacerse a un lugar en un mundo que en principio puede resultarles caótico y amenazador. De esta manera, las familias nos cuentan cómo se orientan por los códigos singulares de sus hijos para encontrar formas que posibiliten la interacción y que permitan establecer una comunicación eficaz y óptima con sus hijos, para lograr atender las necesidades que manifiesten y que pueden llegar a ser muy difíciles de entender cuando hay ausencia de comunicación tradicional.

La interacción familiar cambia en función de las necesidades lingüísticas y comunicativas del sujeto con autismo, que divergen significativamente debido a su condición. Las familias narran cómo logran identificar estilos particulares de relacionamiento con el lenguaje que los lleva a indagar y a establecer estilos alternativos de comunicación para favorecer el encuentro y el entendimiento:

Mi hijo es no verbal, entonces todo lo de él son agendas, pero se le fueron desmontando, de todas maneras, a veces necesita los apoyos de algunas cosas, pero la comunicación con él fue aumentativa, entonces de tenerle que tener todo en imágenes ya él sabe qué son las cosas, pero entonces las rutinas, todos los días hay que decirle el paso a paso de cómo se va a bañar, de que se va a cepillar, delo que va a hacer en el día (Anónimo, comunicación personal, 15 de febrero de 2020).

A propósito, evocamos las indicaciones dadas por Temple Grandin¹ (1997), quien sostiene que las personas diagnosticadas con TEA tienden a desarrollar un pensamiento con imágenes y, por lo tanto, a privilegiar el aprendizaje visual. Por lo tanto, los modos de comunicación usados por las familias podrían estar orientados a privilegiar estos recursos más que al uso restrictivo de palabras. Al respecto, dice:

Los niños y los adultos autistas son aprendices visuales que piensan por medio de imágenes visuales. Se los debería familiarizar con las máquinas de escribir y los procesadores de texto a una edad temprana. Evite las largas retahílas de información verbal. Si un niño sabe leer, dele instrucciones

escritas. Las máquinas de escribir pueden ayudar a comunicarse a las personas gravemente afectadas. (p. 170).

Sobre este punto Mulas et al (2010) señalan que, atendiendo a las divergencias y particularidades cognitivas, de aprendizaje y comunicativas de las personas con TEA, las intervenciones centradas en la comunicación deben orientarse a la generación de estrategias visuales, lenguaje de signos, sistemas de comunicación por intercambio de imágenes, entre otras estrategias y apoyos similares, que generen un mayor grado de estructuración ambiental, posibiliten la generalización y permitan la predictibilidad generando una comunicación espontánea y funcional.

¿Qué hacer con la autoridad? El extravío de la norma

La implementación de la norma y el manejo de la disciplina son aspectos que se encuentran dentro de la autoridad y que son necesarios en la crianza de los hijos. Según lo descrito por las familias, los profesionales siempre les indican que los niños autistas no deben tener excepciones en la implementación de la norma y en el establecimiento de reglas de comportamiento dentro y fuera de la familia, sin embargo, nos encontramos con que en algunas familias manifiestan que tienen dificultades en este aspecto puesto que no ponen normas, o se puede evidenciar al hablar con ellos que a pesar de los intentos por implementar la norma en sus hijos autistas no logran que funcione de la manera que quisieran.

Si bien todos están de acuerdo en que la norma debe manejarse de igual forma para los hijos autistas y neurotípicos, parece que en la práctica esto no se cumple tan bien. Se ve más la evasión de hacer cumplir las reglas con los hijos autistas en algunas familias, pareciera que la condición pusiera un velo en el cumplimiento de estas.

Él juega brusco, y hace cosas disparatadas, sale corriendo y es feliz que uno lo persiga, entonces hace daños, no se fija en su entorno, entonces quiebra cosas, daña cosas, mezcla cosas, tumba gente, entonces la gente es como ‘su niño es muy desobediente, muy grosero’. Yo no tengo problema con eso, pero las otras personas sí (...) nosotros somos cautes de norma con él realmente, o sea, tiene muy poquitas normas, pero tampoco es que se un niño muy loco, él no hace muchas cosas que sean como para corregir, pero, por ejemplo, yo con mi otro hijo no me di ni cuenta cómo tiene tanta norma, no sé qué hice, pues ellos han hecho como las cosas que han querido, pero no han sido de mal comportamiento (Anónimo, comunicación personal, 30 de marzo 2020).

Nos dijeron que le prohibiéramos igual que a nuestra otra hija, que no lo tratáramos como que pobrecito que no entiende, entonces lo mismo (...) cuando menos pensaba le decía cualquier cosa y reaccionaba halándome el pelo, y como me daba rabia yo ahí mismo le decía ‘qué hubo pues, eso no se hace, grosero con la mamá’ y eso lo alteraba más, entonces fui aprendiendo que un tono de voz alto le hace mucho daño (...) es que él (esposo) tiene la autoridad, en cambio conmigo que pasa más tiempo me mechonea. (...) (Anónimo, comunicación personal, 15 de febrero de 2020).

Con base en la información obtenida por parte de las diferentes familias encontramos cómo las familias se ven afectadas con respecto

1 Temple Grandin es una mujer diagnosticada con autismo. Es zoóloga, etóloga y doctora en Ciencia animal. Es conocida mundialmente por sus aportes en el diseño de prácticas que eliminan el sufrimiento innecesario del ganado destinado a la industria de la carne y por las elaboraciones sobre el autismo en primera persona, realizado en diversos libros autobiográficos y teóricos.

a los aspectos normativos más tradicionales para implementarlos en los hijos que han sido diagnosticados con autismo a la vez que intentan mantener el correcto manejo de la norma en sus otros hijos, quienes pueden reaccionar de manera desfavorable frente a las incongruencias en la disciplina entre ellos mismos y sus hermanos autistas.

A propósito, Trabajo (2017) subraya la dificultad que se presenta a nivel familiar y educativo para establecer proyectos de acompañamiento que propicien la inclusión de la norma, debido a que las personas con TEA suelen presentar dificultades para reconocer y apropiarse de los códigos sociales unificados que suelen ser implementados con los demás niños en sus procesos de desarrollo. Frente a esta particularidad, la autora sugiere pensar la relación de las personas con TEA con las normas y la autoridad por fuera de los códigos sociales – universales y ontológicos –, y orientarse por la singularidad. Es decir, localizar cómo cada una de las personas con TEA logra establecer una relación con los pares y de qué forma consiente a los límites y las prohibiciones que vienen de las figuras de autoridad. Reconociendo estos modos singulares de responder a la norma, se podrán establecer procesos de acompañamiento familiar y educativo, ajustados a la realidad de cada sujeto.

En este sentido, teniendo en cuenta que las personas autistas presentan formas diversas de estar en el mundo, los padres se ven en la necesidad de buscar maneras inéditas de hacer existir la norma, que no se corresponden con la manera tradicional de transmitirla y que depende de cada hijo y la forma que se relacionan con ellos. También se evidencia cómo el manejo de la disciplina puede quedarse un poco rezagado en estos niños, ya sea porque los papás no saben cómo implementarla, o porque sienten que debe ser flexibilizada con sus hijos autistas.

Entre las familias participantes no podemos hablar de que se encuentren pautas iguales para el manejo de la autoridad en sus hijos autistas, por esto, las dinámicas que estaban establecidas con sus hermanos mayores, o cómo los padres esperaban poder aplicarlas se ven transformadas ampliamente en función de las necesidades particulares de los hijos.

Discusión y conclusiones

Esta investigación se realizó con el fin de conocer lo que narran las familias de personas que han sido diagnosticadas con TEA en relación con las transformaciones de sus dinámicas familiares desde el momento que emergen signos y señales de alarma. En las entrevistas realizadas se indagó acerca del diagnóstico, los tratamientos y las dinámicas familiares, así como los cambios que percibieron desde el momento del diagnóstico. A partir de estas conversaciones se pueden observar algunos consensos sobre la condición, así como también se evidencian diferencias en múltiples aspectos entre las familias participantes.

En lo referido a la búsqueda del diagnóstico y, finalmente, la confirmación de este, nos encontramos con que las familias no suelen estar al tanto de lo que es el autismo, e incluso, muchas veces afirman nunca haber escuchado sobre esta condición. En los diálogos con las familias se puede percibir altos niveles de angustia por lo que viene, así como la esperanza de ‘curar’ el autismo de sus hijos, o de la búsqueda de ‘normalidad’, lo cual se puede ver estrechamente relacionado con las demandas de trato preferencial y leyes especiales que respalden los deseos de los padres de acceder a tratamientos que sean herramientas muy útiles para el mejoramiento de la condición, así como todo lo relacionado con la educación inclusiva. En una investigación realizada por Díaz, Agudelo y Sierra (2019), encontraron aspectos similares refe-

rente al desconocimiento del diagnóstico, la negación frente al mismo y las expectativas imposibles que tienen los padres respecto a sus hijos con autismo.

La confirmación de un diagnóstico en las familias cala de formas diferentes en cada una, y, aun así, ninguna lo espera, son múltiples las reacciones y emociones de los padres frente a estas situaciones, así como las significaciones que le asignan a este evento. A partir de esto toda una serie de novedades aparecen en las familias, siendo algunos aspectos más desafiantes que otros, para este efecto Amariles (2016) comenta que

El reto más grande de estos padres es la aceptación, comprender al sujeto en situación de discapacidad con sus limitaciones y potencialidades y no aproximarse a alguno de los dos extremos dañinos: o bien la idealización punitiva, en la que se le exige constantemente cumplir con estándares que se escapan de sus capacidades y que se imponen con la intención de normalizarlo; o, por otro lado, la segregación, producto de una decepción frente a la realidad del niño, asumiendo que no puede adaptarse a las exigencias del medio y que es preferible aislarlo y mantenerlo encerrado en el contexto familiar (p. 151 – 152).

Lo encontrado en esta investigación concuerda con lo descrito por autores como Ráudez y Rizo (2017), y Ramos (2010) quienes concluyeron en sus investigaciones que el no conocer de qué se trataba el diagnóstico desestabiliza el sistema de emociones, así como diferentes dificultades en los temas de escolarización, también encontraron, al igual que esta investigación, que las relaciones familiares se ven transformadas. Siguiendo esta línea, también se hace evidente que todos los padres manifiestan que una vez el diagnóstico es confirmado la vida cambia completamente, haciendo que la familia se vuelque por completo en las necesidades del hijo autista, pues se encuentran con emociones encontradas que van desde el alivio de conocer qué pasa y la angustia de qué pasará.

A pesar de que los padres son informados acerca de lo que es el autismo a través de los profesionales tratantes, se puede percibir en algunos de ellos un deseo por ‘desaparecer’ la condición de sus hijos, y que su vida se desarrolle como la de cualquier persona sin condiciones como las que se encuentran en sus hijos y hermanos. Son estas mismas emociones y miedos por el futuro lo que hace que sea indispensable pensar qué pasa cuando crece el hijo autista, pues se suele hablar solo de los niños a pesar de que al llegar a la adolescencia, juventud y adultez la condición no desaparece. Es por esto por lo que se considera que este es una línea de investigación que se debe tener en cuenta para futuros ejercicios investigativos, pues es un tema de alto valor, importancia y pertinencia que no se ha tenido en cuenta ampliamente hasta ahora.

En referencia a los tratamientos podemos afirmar que el acompañamiento por neuropsicología es la intervención a la que todas las familias se acogen en el contexto al que pertenece la muestra, pues son los profesionales que les dan inicialmente el diagnóstico y los guían en el camino hacia otros tratamientos. Gracias a lo narrado por las familias se logra identificar una serie de tratamientos a los que acuden, encontrándonos desde terapias de tipo sensorial hasta equinoterapia, otras enfocadas al desarrollo del lenguaje que son implementadas principalmente en los centros educativos con el apoyo de los padres en casa, o acompañamientos de orientación psicoanalítica, en los que se pone énfasis en los modos singulares de cada sujeto autista para hacerse a un lugar en el mundo. También se identificó que el tratamiento farmacológico es utilizado únicamente en los hijos que presentan alguna comorbilidad con el autismo. Encontramos que los tratamientos

enfocados en el desarrollo del futuro resultan de alto interés e importancia para los padres, para lo que buscan intervenciones de terapia ocupacional. De acuerdo con Mulas et al (2010) no existe un tratamiento idóneo, sino que cada familiar encuentra aquel que se adapta a la heterogeneidad de sus hijos, y a su propia dinámica familiar.

En la mayoría de las familias se encuentra la búsqueda constante de los mejores tratamientos para las necesidades particulares de su hijo, sin embargo, también nos encontramos que puede presentarse una sobrecarga de tratamientos, pues son múltiples y de diferentes tipos. Esto da pie para repensar en cómo deben priorizarse y elegirse de forma adecuada los tratamientos que resulten eficaces para cada uno de los niños diagnosticados con autismo que correspondan a sus necesidades e intereses específicos, y que no presenten el riesgo de una sobrecarga de intervenciones, que a su vez se traduzca en un entorpecimiento de los tratamientos más que en una verdadera intervención efectiva.

Relativo a la transformación de la dinámica familiar, se indagó de forma particular por los componentes de roles, comunicación y autoridad. Los resultados que muestran las entrevistas dan cuenta de cómo los roles de toda la familia se transforman en función de lo que cada una considera necesario para cubrir las necesidades de sus hijos. Los padres adoptan nuevos roles y se dedican a investigar y conocer nuevas formas de ayudar a estos, podría decirse que se reconduce su paternidad y se recoloca en un lugar de gestor de la calidad de vida de los hijos que reconfigura la dinámica de crianza previa al diagnóstico y que además interfiere en la crianza y atención prestada a los demás hijos. Díaz, Agudelo y Sierra (2019) encontraron algunos aspectos que hacen mella en las familias, especialmente en las madres, una vez llega el diagnóstico y en lo que de ahora en más será su cotidianidad, en los retos que representa ser responsable de un sujeto con esta condición, renunciando a otras posibilidades para su ser e impidiendo que sus hijos también las desplieguen.

Los resultados además demuestran que a causa de las cargas económicas que requieren los cuidados de los hijos, así como la demanda de acompañamiento, es necesario que una parte cumpla la función casi exclusiva de cuidador y la otra, de responsable económica, así se ve frecuentemente a los padres como proveedor y a la madre como cuidadora y ama de casa. Esto nos lleva a preguntarnos por los efectos psicológicos de la sobrecarga de los cuidadores y a la importancia del diseño e implementación de estrategias de intervención de dichos cuidadores. En esta vía, se puede estar de acuerdo con Dodat (2015) quien encontró aspectos similares acerca de los cambios en la dinámica familiar, en los vínculos entre parejas y hermanos e incluso restricciones en la vida social.

Los roles de los padres no son los únicos que se ven transformados, pues los roles de los otros hijos también cambian de forma significativa. Los hermanos pasan a convertirse en hermanos cuidadores, hermanos voceros y hermanos referentes. Consideramos que estos roles transforman a estos sujetos en gestores de la vida socioafectiva de sus hermanos, evidenciando así que la transformación de sus roles puede considerarse como más drástica que la de los propios padres. Es interesante continuar indagando acerca del papel que pasan a cumplir los hermanos, pues los mismos padres consideran que no reciben la misma atención, y se puede ver que pasan a tener una carga casi parental en relación con sus hermanos autistas. Para próximas investigaciones queda la pregunta abierta sobre cómo esta transformación en el rol de los hermanos repercute en la crianza, y en la percepción de estos mismos acerca de la relación con sus padres.

En términos de la comunicación Martínez y Bilbao (2008) comentan las dificultades que se presentan en las familias a causa de las limi-

taciones por parte de los hijos para las relaciones interpersonales, y en algunos casos, problemas de conducta, así se puede considerar que la transformación se da como una necesidad de conocer las necesidades del hijo autista, en vista de las dificultades lingüísticas presentes en esta condición, las familias no tienen más opción que generar nuevas formas de comunicación, formas alternativas que varían según las demandas que se puedan identificar en la particularidad de cada uno de los hijos autistas. Es gracias a esto que se puede evidenciar en las familias diferentes formas de transformar la comunicación, y no una única forma como norma para todas las familias, esto resalta, en mayor medida, las diferencias en cada una de las personas diagnosticadas con TEA, demostrando sus singularidades dentro del espectro.

Finalmente, en lo relacionado con la autoridad se encuentra con que en la mayoría de los casos no hay una claridad acerca de la forma en que esta se implementa con el hijo autista, pues no se sabe cómo proceder, o se vuelven permisivos al encontrarse con la dificultad de implementarla de la manera que esperan. Se puede evidenciar que la autoridad presenta dificultades de manejo en estas familias, quienes en la mayoría de los casos no implementan normas y reglas, porque no saben cómo enseñarlas. Resulta importante pensarse este tema, en términos de formación de los padres sobre las necesidades de la norma para el desarrollo satisfactorio de la vida en sociedad de sus hijos. Este apartado en particular es el tema en que se escuchan más dudas por parte de los padres, muchos no saben cómo reaccionar frente al comportamiento de sus hijos, mientras otros temen las reacciones de estos mismos a la implementación de la norma.

Durante el rastreo de antecedentes no se encontraron autores que hablen sobre el manejo de la autoridad con sujetos autistas. Los artículos que nombran temas como la disciplina apuntan principalmente al manejo de las conductas inadecuadas y la atención de las crisis, sin embargo, no se habla realmente sobre la implementación de la norma y la autoridad en la vida cotidiana. Este tema representa un vacío importante en el conocimiento, y sirve como tema para futuras investigaciones dada su pertinencia y necesidad tanto para padres como para profesionales.

Esta investigación da luces acerca de cómo un diagnóstico transforma las dinámicas familiares. En este caso, el centro fue el Trastorno del Espectro Autista, sin embargo, es posible que este tipo de indagaciones puedan realizarse en otras familias y de tal forma conocer los efectos performativos de otros diagnósticos, así se podrán ampliar los conocimientos acerca de lo que se vive al interior de las familias donde hay presencia de algún diagnóstico cuyas dificultades se evidencian desde la niñez.

Referencias

- Agudelo Bedoya, M. E. (2005). Descripción de la dinámica interna de las familias monoparentales, simultáneas, extendidas y compuestas del municipio de Medellín, vinculadas al proyecto de prevención temprana de la agresión. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 3(1).
- Álvarez-Alcántara, E. (2007). Trastornos del espectro autista. *Revista mexicana de pediatría* vol. 74, núm. 6 • nov.-dic. 2007 pág. 269-276
- Amariles Villegas, W. (2016) El devenir de lo improbable. ¿Qué sucede con los padres cuando nace un hijo con discapacidad? En: G., Sierra Agudelo, ed., *Maternidades y paternidades contemporáneas ¿Cómo incide la posición de los padres en la vida emocional de los hijos?* Medellín: Corporación Ser Especial, pp. 131-139.

- Amariles Villegas, W. (2018). Fortalezas y puentes levadizos. Otra manera de abordar el autismo. En: G. Sierra Agudelo, ed., ¿Cómo responden a la pérdida y a la prohibición los niños y adolescente de hoy? De la posición desafiante a la condición patológica, 1st ed. Medellín: Corporación Ser Especial, pp.243-274.
- American Psychiatric Association (APA). (2014). Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales 5th edición DSM-V. Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana
- Arés M. P. (1990). Mi familia es así. La Habana: Editorial Ciencias Sociales.
- Artigas-Pallarès, J.; Paula, I. (2012). El autismo 70 años después de Leo Kanner y
- Hans Asperger. Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq., 2012; 32 (115), 567-587. DOI: 10.4321/S0211-57352012000300008
- Blanco, Mercedes. (2011). Investigación narrativa: una forma de generación de conocimientos. Argumentos (México, D.F.), 24(67), 135-156. Recuperado en 05 de agosto de 2019, de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0187-57952011000300007&lng=es&lng=es.
- Campbell, O y Figueroa, A. (2000). El autismo en la familia. La percepción de los padres. Archivos de investigación pediátrica de México. Vol.2 n° 8. Enero – marzo 2000
- Carreras, A. (s.f.) Roles, reglas y mitos familiares. Recuperado de <https://www.avntf-evntf.com/wp-content/uploads/2016/06/Apuntes-Roles-y-mitos-Carreras-2014.pdf>
- Carrillo Navarro, J. (2015). La narrativa como opción metodológica en la investigación educativa. Universidad de Costa Rica.
- Casas Rodríguez, J; Aparicio Pico, L. (2016). Un análisis del autismo desde la perspectiva de su influencia en familias y la tecnología como facilitador en el manejo de esta condición. Revista Logos, Ciencia y Tecnología vol. 8, núm. 1, julio-diciembre, 2016, pp. 168-182. Colombia
- Castro, Y. C. (2007). Cambios en la autoridad familiar a partir de la migración internacional. Universidad Tecnológica de Pereira, Colombia.
- Christensen DI, Baio J, Braun Kv, et al. Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years — autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2012. Mmwr surveill summ 2016; 65(no. Ss-3) (no. Ss-3):1-23. Doi: <http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss6503a1>.
- Cortés, M. (2019). Autismo: ¿patología o posición subjetiva? In: G. Sierra Agudelo, ed., ¿Cómo responden a la pérdida y a la prohibición los niños y adolescente de hoy? De la posición desafiante a la condición patológica, 1st ed. Medellín: Corporación Ser Especial, pp.221-242.
- Cuxart, F., y Fina, L. (2001). El autismo: aspectos familiares. Project on-line trainautism. Recuperado de <http://www.Autisme.com>.
- Díaz Alzate, M. V.; Agudelo Córdoba, D.; Sierra Agudelo, G. (2019). El lugar de la subjetividad de las madres en los procesos psicopedagógicos de niños con necesidades educativas especiales. Fondo Editorial Universidad Católica Luis Amigó. Medellín, Colombia. Recuperado de https://www.funlam.edu.co/uploads/fondoeditorial/491_El_lugar_de_la_subjetividad_de_las_madres.pdf
- Devís, J., y Sparkes, A. (2008). Investigación Narrativa y sus formas de análisis: Una visión desde la educación física y el deporte. Recuperado de http://viref.udea.edu.co/contenido/publicaciones/memorias_expo/cuerpo_ciudad/investigacion_narrativa.pdf.
- Dodat Peñalva, M. (2015). El lugar de las familias que conviven con niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista. Sus vivencias y necesidades específicas. Universidad de la Republica, Montevideo.
- Domínguez De la Ossa, E., y Herrera González, J. (2013). La investigación narrativa en psicología: definición y funciones. Psicología desde el Caribe, 30 (3), 620-641
- Fernández Andrés, M; Pastor Cerezuela, G; Botella Pérez, P. (2014). Estrés y afrontamiento en familias de hijos con trastorno de espectro autista. International journal of developmental and educational psychology, 4 (1), 425-433. España.
- Galeano M., M. E. (2004). Diseño de proyectos en la investigación cualitativa. Medellín, Colombia. Fondo Editorial Universidad Eafit.
- Gallego Henao, A. (2012). Recuperación de los conceptos de familia, dinámica familiar y sus características. Revista virtual universidad católica del norte. N° 35, febrero-mayo 2012, p.326-345.
- García Sánchez, B., y Guerrero Barón, J. (2012). Nuevas concepciones de autoridad y cambios en las relaciones de violencia en la familia y la escuela. Magis, Revista Internacional De Investigación En Educación, 4(8).
- Gonzales López, E. (2015). Enfoques de intervención para niños con trastornos del espectro autista: últimos avances. Rev. Digit. Eos Perú. Vol. 4 (2). 2015. Perú.
- González S., Z. (2011). Dinámica Familiar de los Estudiantes con Alguna Discapacidad del Núcleo de Sucre de la Universidad de Oriente. Cumaná 2.011. Universidad De Oriente Núcleo De Sucre, Venezuela.
- Grandin, T., Scariano, M., y Negrotto, A. (1997). Atravesando las puertas del autismo: una historia de esperanza y recuperación. Paidós.
- Martínez Martín, M; Bilbao León, M. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. Intervención psicosocial, 2008, vol. 17 n. ° 2. P. 215-230.
- Ministerio de Salud y Protección Social. (s.f.) Registro para la localización y caracterización de personas con discapacidad – RLCPD. Doi: <https://www.minsalud.gov.co/proteccion-social/promocion-social/discapacidad/paginas/registro-localizacion.aspx>
- Montalva, N; Quintanilla, V; del Solar, P. (2012). Modelos de intervención terapéutica educativa en autismo: ABA y TEACCH. Rev. Chil. Psiquiatr. Neurol. Infanc. Adolesc. Vol. 23, n° 1, marzo 2012
- Mulas, F; Ros-Cervera, G; Millá, M.; Etchepareborda, M; Abad, L; Téllez de Meneses, M. (2010). Modelos de intervención en niños con autismo. Rev neurol 2010; 50 (supl 3): s77-84.
- Pacheco Noales, L. (2017). Necesidades de apoyo social en el síndrome de Asperger. Universidad Miguel Hernández.
- Ramos, A. (2010). ¿Qué es el autismo? La experiencia de padres inmersos en la incertidumbre. Intersecciones en antropología 11: 73-88. 2010. Argentina.
- Ramos Rangel, Y., y González Valdés, M. (2017). Un acercamiento a la función educativa de la familia. Revista Cubana de Medicina General Integral, 33(1), 100-114. Recuperado en 10 de agosto de 2021, de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252017000100009&lng=es&tlng=es.
- Ráudez Chiong, L y Rizo Aráuz, L. (2017). Experiencia vivida en madres/ padres cuidadores de niños/niñas con trastorno del espectro autista, en la ciudad de Estelí, segundo semestre 2016. Universidad nacional autónoma de Nicaragua, Managua
- Santana, J (2018). El autismo se acrecienta en Estados Unidos y Latinoamérica. El [planeta.com](http://elplaneta.com/news/2018/feb/05/el-autismo-se-acreienta-estados-unidos-y-latin/?Page=1) boston's latino daily. <http://elplaneta.com/news/2018/feb/05/el-autismo-se-acreienta-estados-unidos-y-latin/?Page=1>
- Silveira Donaduzzi, D.; Colomé Beck, C.; Heck Weiller, T.; Silva Fernández, N.; Viero, V. (2015). Grupo focal y análisis de contenido en investigación cualitativa. Índice de Enfermería, 24(1-2), 71-75. <https://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962015000100016>
- Strauss, A. y Corbin, J. (2002). Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada. Medellín, Colombia. Editorial Universidad de Antioquia.
- Tendlarz, S. E. y Álvarez B., P. (2013). ¿Qué es el autismo? Infancia y psicoanálisis. Buenos Aires: Editorial Diva.
- Tereucán Sotomayor, P y Treimún Velásquez, N. (2016). Estrés parental y estrategias de afrontamiento en familias de niños con trastorno del espectro autista. Universidad austral de Chile.
- Tijeras Iborra, A; Fernández-Andrés, M; Pastor-Cerezuela, G; Sanz-Cervera, P; Vélez Calvo, X; Blázquez – Garcés, J; Tárraga Mínguez, R. (2015).

Estrategias y estilos de afrontamiento parental en familias con niños con trastorno de espectro autista (TEA) con o sin trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH). *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 2 (1), 311 – 321.

Torres Velázquez, L. E., Ortega Silva, P., Garrido Garduño, A. y Reyes Luna, A. G. (2008). Dinámica familiar en familias con hijos e hijas. *Revista intercontinental de psicología y educación*, 10(2), 31-56. Universidad intercontinental. México

Trabajo, G. (2017). Apreciaciones sobre las normas utilizadas por la escuela inclusiva en el acompañamiento de niños con autismo y su familia. *Revista Ciencias de la Educación*, 27(49), 16-37.

Valdivia Sánchez, C. (2008). La familia: concepto, cambios y nuevos modelos. *La revue du redif* 2008, vol. 1, pp 15-22.

Villalobos Torres, M. (2009). Orden y funcionamiento en la familia. *Familia revista de ciencias y orientación familiar*. 2009 n°39 páginas 27-54. Universidad pontificia de salamanca