



# **UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO**

---

---

## **ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL**

**LA DINÁMICA FAMILIAR DESPUÉS DEL  
DIAGNÓSTICO DEL TRASTORNO DEL  
ESPECTRO AUTISTA. LA PERSPECTIVA DE  
CINCO PADRES.**

### **T E S I S**

**QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE  
LICENCIADA EN TRABAJO SOCIAL**

**P R E S E N T A**

**DANAE GARCÍA CALDERÓN**

**TUTORA DE TESIS**

**DRA. ALEJANDRA MONROY LÓPEZ**



**CIUDAD DE MÉXICO, 2019**



Universidad Nacional  
Autónoma de México



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

## **Agradecimientos**

Quiero agradecer a los padres que participaron en esta investigación, infinitas gracias por abrirme las puertas de su casa y su corazón; por compartir sus vivencias y por creer en esta investigación.

A la UNAM y la Escuela Nacional de Trabajo Social que han sido mi segunda casa, por darme tanto a cambio de nada; a mis profesores durante toda la carrera que me inspiraron y motivaron durante toda mi estancia en esta la máxima casa de estudios.

A mi Directora de tesis la Dra. Alejandra Monroy López por su apoyo y por creer en esta investigación, por su paciencia y colaboración, sin usted no sería posible este logro.

A mis sinodales: Dra. Aurora Zavala, Mtro. Eduardo Bernal, Mtra. Irma Canela y Lic. Claudia Mendoza por su disponibilidad, por las observaciones dadas para la mejora de esta investigación.

A mi querida amiga Laura Mancilla, por estar para mí durante este proceso, por ser incondicional, por las pláticas, los consejos y las tardes de estudio, te quiero infinitamente.

A mis amigos Daniel, Jessica, Verónica, Katia y Paty por su cariño incondicional. Gracias por su apoyo, siempre los llevo en mi corazón.

A mi familia por su amor y apoyo, sin ustedes indudablemente no sería quien soy, Los amo.

## **Dedicatoria**

Esta tesis está dedicada a todos los padres y hermanos de Personas con Trastorno del Espectro Autista a su lucha incansable, a sus sacrificios, a su dolor, a su esperanza, a ustedes que han hecho de la adversidad una ventaja. Los admiro y respeto.

A mi hermano Samuel, que desde su llegada cambio mi vida, mis emociones y mis objetivos, sin ti no sería quien soy, gracias por enseñarme como ser perseverante, como ser compasiva, amorosa y como ser empática, a ti por enseñarme a ver más allá de lo evidente, te amo por siempre y para siempre.

A mi madre Anaheli por enseñarme a luchar, por su incondicional amor, por su fe ciega en mí, por todos los sacrificios, Te amo.

A mi abuelita Josefina por su amor, sus consejos, por ser el mejor ejemplo que la de vida me pudo dar, Te amo.

A Carlos por ser el mejor compañero de vida, por su apoyo incondicional, por estar para mí en los momentos de flaqueza y debilidad, Te amo.

A mis tíos Jorge, Luis, Enrique, Pilar y Miguel por su cariño, sus consejos y por creer en mí.

A mis primos Oscar, Bruno Ilse y Miriam que han sido un gran apoyo para mí los quiero.

## **ÍNDICE:**

Introducción	7
Antecedentes	9
Justificación	17

### **Capítulo I Lineamientos metodológicos**

1.1 Propósito general	21
1.2 Propósitos específicos	21
1.3 Axiomas	21
1.4 Metodología. Técnicas e instrumentos	22
1.5 Caracterización de las personas entrevistadas	27
1.6 Consideraciones éticas	33

### **Capítulo II Trastorno del Espectro Autista (Marco teórico-conceptual)**

2.1 La conceptualización de la familia	34
2.2 La dinámica familiar: definición y características	38
2.3 Trastorno del Espectro Autista: una aproximación conceptual	43
2.4 El padecer médico familiar: dimensión subjetiva de análisis	49
2.5 Antropología simbólica	54
2.6 Antropología aplicada a la atención de los problemas de salud	57

### **Capítulo III Dinámica familiar a partir del diagnóstico de TEA en un miembro de la familia.**

3.1 Estructura familiar: composición, características, roles y jerarquías	59
---	----

3.2 La cotidianidad a través del TEA: la nueva organización familiar:	72
3.2.1 Relaciones familiares	80
3.2.2 Normas	82
3.2.3 Límites	90
3.3 Comunicación y conflictos al interior del núcleo familiar	96
3.4 Modificaciones e implicaciones en la vida familiar cuando se tiene un integrante con TEA.	102

**Capítulo IV El padecer médico familiar, dimensión subjetiva del núcleo familiar con un integrante con TEA.**

4.1 Percepción subjetiva familiar del trastorno del espectro autista	110
4.2 Significados del padecer médico familiar, como experiencia social del trastorno del espectro autista:	116
4.2.1 Exclusión social y soledad. Una realidad de las familias con un integrante con trastorno del espectro autista.	116
4.2.2 Factores negativos que experimenta la familia con un integrante con TEA.	122
4.2.3 Implicaciones emocionales en la vida cotidiana con un integrante con TEA.	125
4.3 Dificultades económicas: nueva dinámica, nuevos gastos	129
4.4 Incertidumbre del futuro: proyecciones de familias con un hijo con trastorno del espectro autista.	134

## **Capítulo V Redes de apoyo: primarias, secundarias y terciarias para una familia con un miembro con trastorno del espectro autista.**

5.1 Percepción subjetiva del apoyo por parte del cuidador al interior de la familia como red de apoyo primaria.	140
5.2 Cercanía de familia extensa, amigos y la comunidad como red de apoyo secundaria.	144
5.3 Apoyo institucional: percepción de la familia ante los apoyos otorgados por el Estado y los particulares, como red de apoyo terciaria.	150
6. Discusión	160
7. Conclusiones	163
8. Consideraciones metodológicas para la intervención de Trabajo Social con familias que presentan un integrante con Trastorno de Espectro Autista.	167
9. Referencias bibliográficas	171
10. Anexos	177

## Introducción

La dinámica familiar se desarrolla de distintas formas en todas las familias y además esta cambia según el ciclo vital en el que encuentren, el tipo de problemas que enfrenten y la resolución de los mismos, el nivel de comunicación etc., es decir la dinámica familiar no es estática, se modifica con el tiempo, pero mantiene una constante, y dependerá en gran medida de los niveles de interacción al interior de la misma; fenómeno que se ha estudiado en repetidas ocasiones desde el Trabajo Social, con el fin de analizar el tipo de dinámica que puede surgir en una familia según su contexto social, cultural, económico, así como las subjetividades individuales y colectivas propias de los integrantes del sistema familiar, entre otros aspectos; y de esta forma comprender las diversas modificaciones que pueden existir ante eventos y circunstancias difíciles, complicadas e inesperadas por el círculo familiar. Esto permitirá el diseño de procesos de intervención social en las problemáticas y/o necesidades que puedan surgir en el sistema familiar.

Sin embargo cuando una familia se enfrentan ante un diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA) dicha dinámica se desestabiliza, empezando por las miles de dudas que invaden principalmente a los padres como: ¿Qué es el autismo? ¿Qué va a ser de mi hijo cuando yo no esté? ¿Será independiente? ¿No me cuide bien en el embarazo?, y así con miles de dudas los padres empiezan un peregrinaje hacia un mundo desconocido; el cuidado de un niño o niña con Trastorno del Espectro Autista no es una tarea fácil, ya que dicho trastorno puede tener distintas variaciones en la presencia de las características de niño a niño, sin embargo; existen cuatro criterios básicos para su diagnóstico según el DSM-V las cuales presentaremos a continuación:

- A. Deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos.
- B. Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades.
- C. Los síntomas causan deterioro clínico significativo en el área social, laboral o en otras importantes para el funcionamiento habitual.



D. Las alteraciones no se explican mejor por una discapacidad intelectual o por un retraso global del desarrollo.

En el momento del diagnóstico a los padres se le especifica el grado de severidad en referencia a los grados de apoyo que requiere su hijo clasificándolos de la siguiente manera: nivel 1: necesita ayuda, nivel 2: necesita ayuda notable y nivel 3: necesita ayuda muy notable. En resumen, este trastorno implica un desarrollo deficiente o anormal en la interacción social, la comunicación y un repertorio de actividades restringidas y estereotipadas, el cual según el único estudio realizado en México en el Estado de Guanajuato por Autism Speak en el año 2016 afecta a 1 de cada 115 niños y niñas mexicanos mantenido prevalencia en los varones, en este sentido, dicho trastorno tiene grandes repercusiones para la familia a nivel social, económico, emocional y psicológico que se ven reflejados dentro y fuera del núcleo.

Una vez mencionado lo anterior cabe destacar que en el presente estudio se abordan las implicaciones y modificaciones en la dinámica familiar cuando se tiene un integrante con TEA, así mismo el padecer médico familiar que desde la teoría antropológica, a través de la perspectiva simbólica, nos ayuda a entender que cada familia vive de distintas formas el diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista y que dichas vivencias dependen de diversos factores clínicos pero también de factores socioculturales, los cuales, deben ser claramente analizados por el Trabajo Social, para comprender lo que ocurre al interior de la dinámica del círculo familiar con un integrante con TEA, identificando los problemas y necesidades sociales a los cuales se enfrentan, y que es necesario la intervención desde Trabajo Social. Por tal motivo es de vital importancia recuperar las vivencias, con el fin de abrir el camino para futuras intervenciones enfocadas a necesidades reales de cada familia.

Del mismo modo uno de los puntos nodales de esta investigación se funda en el análisis de la percepción subjetiva de los padres, en la cual los significados sociales y culturales de cada individuo, tiene fuerte influencia en el desarrollo, entendimiento, toma de decisiones ante el diagnóstico como parte de su nueva cotidianidad.

En este sentido, en la presente investigación se analiza y describe, las implicaciones que tienen para la familia la modificación de su dinámica, así como la manifestación del padecer médico familiar a partir del diagnóstico de un integrante. Donde se refuerza el postulado que afirma la influencia que tienen las construcciones simbólicas de los padres en torno a las formas de enfrentar el trastorno, así como la manera de llevar su dinámica familiar bajo la condición del Trastorno del Espectro Autista. Ya que a pesar de la similitud del diagnóstico, estructura familiar, nivel socioeconómico; cada familiar y miembro que la conforman viven de distintas formas su dinámica desde su subjetividad. Así pues, buscamos indagar las formas en las que las familias se conciben así mismas, a sus hijos con dicho trastorno, a las personas que los rodean y a las instituciones que los atienden; al mismo tiempo como se manifiesta el padecer médico familiar y sus implicaciones.

Por otra parte, el espacio demográfico donde se realizó la investigación fue en la Ciudad de México, donde se decidió retomar una muestra de pacientes de la Clínica de Autismo del Centro Integral de Salud Mental (CISAME) con sede en Periférico Sur 2905, alcaldía Magdalena Contreras, San Jerónimo. Se eligió dicha institución debido a que es una de las pocas instancias de salud descentralizada que cuenta con una clínica especializada en autismo dentro de la Ciudad de México; la clínica de autismo de CISAME se especializa en diagnósticos del Trastorno del Espectro Autista, terapias, y cursos psicopedagógicos para padres, hermanos y profesores. El servicio está enfocado principalmente para todas aquellas familias que no cuentan con ningún tipo seguridad social en la cual se atienden pacientes de toda la República Mexicana. Sin embargo, el proceso de entrevistas se llevó a cabo a través de visitas domiciliarias, todas con sede en dos alcaldías dentro de la demarcación, donde 3 de los cuatro domicilios están ubicados en la alcaldía Iztapalapa y uno en la alcaldía Iztacalco.

Consideramos que uno de los principales aportes de esta investigación es el conocimiento y análisis de las vivencias familiares de los casos explorados a través del método etnográfico con el fin de poder indagar y analizar a través de la narrativa las vivencias dentro de la dinámica familiar, con el fin de contribuir a futuras

intervenciones desde el Trabajo Social cuya intención es mejorar la calidad de vida de las personas con Trastorno del Espectro Autista y sus familias, a través de la atención integral de la familia en su conjunto y no solo de quien nace con esta condición, ya que la mayor parte de los profesionistas trabajan principalmente con el miembro con TEA, dejando de lado al resto de los integrantes, quienes del mismo modo enfrentan diversas problemáticas y necesidades sociales incluso antes del diagnóstico.

La investigación está conformada por dos fases: documental y de campo; en la primera fase encontraremos indagatoria relacionada con el planteamiento del problema de nuestra investigación y con base en lo indagado se conforma el marco teórico-conceptual para posteriormente realizar el diseño de la guía de entrevista, la cual es semiestructura. La segunda fase consistió en la recuperación de las narrativas de los padres respecto a la dinámica que han llevado posterior al diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista en uno de sus hijos a través de la realización de entrevistas con profundidad junto con la visita domiciliaria, la cual en todos los casos se realiza en dos momentos.

Cabe destacar que la estructura de esta investigación se divide en cinco capítulos, y cuatro apartados más los cuales consisten en: discusión, conclusiones, consideraciones metodológicas para la intervención de Trabajo Social con familias que presentan un miembro con Trastorno de Espectro Autista y bibliografía.

En el capítulo I se presentan los lineamientos metodológicos del estudio, el cual está integrado por los siguientes puntos: propósito general, propósitos específicos, axiomas y metodología en este apartado se enuncian las técnicas e instrumentos utilizadas en la fase documental y de campo, la caracterización de las personas entrevistadas donde se describen el perfil de la muestra y por último las consideraciones éticas en las cuales se funda esta investigación.

En el capítulo II encontraremos el marco teórico-conceptual. En este capítulo se establecieron los lineamientos teóricos que guían esta investigación, como primer apartado encontramos la conceptualización de la familia, para posteriormente hablar de la dinámica familiar donde se establece la definición y características de

la misma; enseguida se retoma una aproximación conceptual del Trastorno del Espectro Autista. Y del mismo modo se plantea el abordaje del padecer médico familiar como dimensión subjetiva de análisis. Por último se hace mención de la antropología aplicada a los problemas de salud y la antropología simbólica como teoría base de esta investigación

Siguiendo la proyección, en el capítulo III se comienzan a exponer los resultados del trabajo de campo y la perspectiva que los propios padres tienen de su dinámica familiar a partir del diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista en un miembro de la familia. Del mismo modo se refuerzan las propuestas expuestas por medio de los fundamentos de la antropología simbólica donde se expone que cada individuo por medio de su formación sociocultural y su subjetividad entiende de una manera distinta lo que conlleva vivir un diagnóstico de esta índole y al mismo tiempo como la dinámica familiar se ve modificada por la interacción y la manifestación de las construcciones subjetivas de su nueva condición de vida como familia. En este análisis se integran los elementos de la dinámica familiar como son, estructura familiar: composición, características, roles, jerarquías, organización familiar, comunicación y conflictos. Por último las modificaciones e implicaciones en la vida familiar.

Enseguida en el capítulo VI se retoma el concepto del padecer médico familiar, en este capítulo se habla sobre la percepción subjetiva que tienen los padres de familia, especialmente las cuidadoras respecto al Trastorno del Espectro Autista, las implicaciones del mismo, así como la respuesta emocional que los integrantes presentan, y los diversos retos de los que se ve acompañado.

El capítulo V, es última parte de esta investigación, aquí se expone la percepción subjetiva que tienen los padres respecto al apoyo que reciben a través de sus redes de apoyo primarias, secundarias y terciarias a través de los diversos grupos sociales que los rodean y forman parte de su cotidianidad.

A continuación enunciaremos las investigaciones más destacables respecto al problema de investigación para plantear de manera general el abordaje teórico que

se le ha dado al estudio de las familias que presentan un miembro con diagnóstico de TEA.

## **Antecedentes**

El tema de Trastorno del Espectro Autista es un tema que ha sufrido una gran transformación a la hora de abordarlo e incluso de atenderlo; actualmente siguen existiendo diversas teorías, corrientes y opiniones al respecto.

En este sentido, existe una gran diversidad de investigaciones orientadas al estudio del Trastorno del Espectro Autista y a quien lo padece; no obstante, la cantidad de investigaciones enfocadas al estudio de la familia las encontramos en un número más reducido.

Dentro de ese marco encontramos investigaciones destacables, una de ellas es la que realizó McAdoo & DeMyer (1978). Tal investigación se enfocó en familias de miembros con Autismo, dicho estudio priorizó la medición del estrés familiar que viven estas familias. En la misma línea de trabajo encontramos a Bristol (1979), Bebko (1987) ellos por su parte retoman el estrés familiar a partir de una hipótesis cuyos postulados es: a mayor afección o nivel de Autismo, mayor estrés familiar, donde uno de los hallazgos más importante de su trabajo hace referencia a que son las madres quienes padecen mayor estrés; sin embargo, si estas tienen un empleo remunerado fuera del hogar, el estrés será en menor magnitud. Esta serie de propuestas fueron respaldadas por más investigadores, ya que Dumas, Wolf, Fisman & Culligan (1991) comprueban por medio de un estudio que las familias que tienen un miembro diagnosticado con autismo tiene mayor nivel de estrés que quienes tienen como miembro a un niño neurotípico.

Cuxart (1995) por su parte es un investigador más de las familias con un miembro diagnosticado con TEA, que en la década de los noventa ha tocado de manera muy puntual el tema del estrés familiar que viven quienes tienen un miembro diagnosticado con Trastorno del Espectro Autista. Entre sus aportaciones más destacables encontramos la obra titulada: *Los autistas severamente afectados*.

*Problemas conductuales. Estrés familiar y tratamientos continuados y La familia del niño con autismo y el apoyo terapéutico a las familias.* Seguido de Cuxart, Pat Matthews (1995) con su investigación *El autismo: aspectos familiares. Necesidades familiares*, el autor toma como referencia la investigación de McAdoo & DeMyer (1978). Siguiendo la misma línea de trabajo en torno al tema del estrés familiar; entre los aportes más valiosos de esta investigación, es una escala de medición de las áreas más debilitadas debido al estrés dentro de las familias con miembro diagnosticado con Autismo. El análisis de dichas familias está basado en distintos parámetros o estatutos propuestos para medir el nivel de angustia que experimentan especialmente los padres tales como: estigmatización, estructura familiar y vida familiar, ya que propone que el peso en la afección emocional recae mayoritariamente en los padres.

En Madrid en el año de 1998 Riverie en su obra *El tratamiento del autismo: Nuevas perspectivas*, realizó una propuesta de tratamiento para el niño con autismo tomando como uno de los pilares de dicho tratamiento la vinculación con la familia o a la familia como co-terapeutas dando gran peso al papel que juega está en el proceso de adaptación de los niños con autismo, principalmente los primeros años de vida. Pizarro (2001) por su parte, realizó un artículo titulado *Los padres de niños con Autismo*, el cual está enfocado al estudio de las diferentes etapas por las que pasan los padres ante la llegada de un niño con autismo. Pizarro propone un modelo de intervención a través de reforzadores y consecuencias, basado en un enfoque conductual.

En investigaciones más recientes tenemos a autores como Tovar Rivas M. (2005) quien publicó la investigación titulada *Resiliencia en familias con hijos Autista*, en Santiago de Chile. Dicho trabajo fue realizado bajo el enfoque de Trabajo Social. La autora se centra en la palabra resiliencia, es decir, define el proceso de readaptación que viven los padres después del diagnóstico (tomada como un periodo de crisis) de Autismo en uno de sus hijos. Y a partir de este, desarrolla una metodología de intervención de resiliencia. El trabajo tiene enfoque cualitativo-descriptivo.

Al mismo tiempo Rodríguez (2005); presenta su investigación la cual se titula *La necesidad de considerar a la familia de las personas con Trastorno Del Espectro Autista (TEA) en el diseño de servicios*, donde plantea a la familia como agente directo e indirecto de intervención, partiendo de la descripción de la situación, características y necesidades de las familias que tienen un miembro con Trastorno del Espectro Autista a través de un modelo de estrés, por medio del cual también plantea alternativas para la atención de las mismas a partir de lo indagado; Rodríguez define su investigación como cualitativa. Mientras que un año después Pozo, et al. (2006) publican su investigación titulada *Estrés en madres de personas del Espectro Autista donde analiza el estrés maternal en familias de personas con autismo*. Se propuso un modelo multifactorial y global basado en el modelo teórico de estrés familiar Doble ABCX, en el cual se vincula el factor estresor en interacción con los apoyos y la percepción los cuales dan como resultado una relación directa y positiva entre estresor y estrés. El estudio se realizó a 39 de madres; para el desarrollo de esta investigación se utilizó el modelo empírico mientras que los resultados fueron analizados estadísticamente.

Benson en el 2006 retoma nuevamente la variable del estrés familiar en relación a las características personales del niño con TEA, es decir a la personalidad, el carácter y el nivel o grado de autismo que el niño presenta y estas características por su parte son vinculadas al estrés que viven los padres. Un año más tarde Turmbull (2007) propone una visión de la familia desde la perspectiva de la acción participativa, preponderando a la familia como el pilar más importante de la intervención para la persona con Autismo, es decir desde esta postura se propone dar a la familia las herramientas necesarias para mejorar su calidad vida al enfrentar de manera óptima sus propios conflictos.

Davis y Carter (2008) ellos realizan por su cuenta una serie de aportaciones dirigidas a los padres en torno al tema de la crianza de niños con Autismo. En el mismo año; Hernández (2008) abordó el tema de familias de personas con autismo a partir del impacto psicosocial de dicho trastorno en la familia a la cual título *Impacto psicosocial en familias con hijo con Autismo. Relatos autobiográficos de seis madres*

*de distinto nivel socioeconómico*. En esta investigación, se realiza un análisis de seis familias, basado en la modificación de la dinámica familiar posterior al diagnóstico de autismo haciendo un análisis comparativo de familia a familia según el nivel socioeconómico. La autora define esta investigación como cualitativa.

Bilbao & Martínez (2008) hacen una investigación titulada *Acercamiento a la realidad de las familias de personas con Autismo*; en la cual afirma que muchas familias con hijos con autismo presentan niveles de estrés crónico, significativamente superiores a los que presentan las familias con hijos con otras discapacidades por lo cual la dinámica de sus familias se ve afectada principalmente por los niveles de dependencia que presenta el hijo con autismo.

Partiendo de los postulados propuestos por los autores revisados, consideramos que estas investigaciones son muy significativas como antecedentes para el estudio de las familias con un miembro diagnosticado con TEA y de su dinámica familiar.

Por otra parte Benites (2010) en su investigación titulada: *Autismo, familia y calidad de vida*. aborda la situación que presentan las familias que viven con un miembro diagnosticado con autismo, tanto en lo cotidiano y el proceso de adaptación y aceptación de la familia, así como de la calidad de vida; a partir de este abordaje el autor realiza una propuesta de intervención desde la psicología con un enfoque de derecho.

Al mismo tiempo Merino et al. (2010) publica su investigación la cual lleva por título *Estrés y familias de personas con Autismo* donde realiza un análisis vinculado a familias de miembros con diagnóstico de Autismo así como de las tendencias metodológicas que se utilizan para la intervención. Los autores de este artículo ponen énfasis en la propuesta de que el bienestar de la familia constituye un factor primordial para mejorar la calidad de vida de las personas con Autismo.

Tres años más tarde la investigación de Reyes (2013) fue desarrollada como tesis en la Universidad del Valle en la Facultad de humanidades que para optar por el título de licenciada en trabajo Social en Santiago de Cali la cual lleva por título *Autismo y familia, una relación silenciosa*, hace una vinculación de Autismo y la familia, en el



cual aborda a la familia como un subsistema, su principal objetivo se basa en conocer la influencia del diagnóstico en la dinámica familiar de tres familias vinculadas a una fundación. La autora define su investigación con un carácter exploratorio-descriptivo, de enfoque cualitativo, en dicha investigación se ven reflejados los cambios en los roles y límites después del diagnóstico de autismo, además en esta investigación se plantea importante la intervención de la fundación para el desarrollo de la familia y el niño con autismo.

Serrano et al. (2013) nos muestra la investigación realizada con familias que tienen un miembro diagnosticado con Autismo a la que título *Los hermanos de las personas con autismo: "Experiencias de vida en la dinámica familiar"*, basando el estudio de la relación entre hermanos con autismo y sin autismo, dentro de su investigación una de las aportaciones más importantes, es que los hermanos que no tienen autismo, se perciben así mismos en su vida adulta como personas más solidarias, empáticas y sensibles aunque durante la infancia y la adolescencia la mayor parte de los hijos que no tiene autismo tienen que afrontar muchos de sus problemas y proceso de desarrollo con menor apoyo y guía de sus padres. El estudio surge, según las autoras por la necesidad de crear una fratría armoniosa en estas familias. Dicha investigación tiene un corte cualitativo a través del método etnográfico.

Mesa (2015) presenta una investigación con enfoque cualitativo titulado: *Consecuencias sociales del autismo para los padres y las madres*. En Santa Cruz España, el cual busca determinar cuáles son aquellas consecuencias sociales que padecen los padres y las madres de personas con autismo, el cual fundamenta que estos enfrentan diversas consecuencias sociales debido a la dependencia que presentan sus hijos y sus conductas.

Para el año 2016 en Valencia España, Jiménez realiza una investigación, con el nombre *Resiliencia en padres y madres de niños con Trastornos del Espectro Autista*, dicho trabajo tuvo un enfoque psicológico retomando la resiliencia en madres y padres de niños con trastorno del espectro autista.

Las presentes investigaciones, son los precedentes que tenemos respecto al tema de familia y el Trastorno del Espectro Autista, por tanto e independientemente del abordaje que le de cada uno de los autores a sus investigaciones, son importantes para conocer de qué forma se ha estudiado el tema, y proponer metodología desde el Trabajo Social que aborde y recupere las subjetividades de los actores sociales involucrados, y con ello profundizar en las modificaciones que presenta la dinámica familiar de una persona con TEA, desde las propias narrativas de los involucrados, lo que sin duda permitirá adentrarnos a los procesos sociales, culturales y simbólicos que construye y significa la propia familia de su situación; factores que deben tomarse en cuenta en las estrategias de intervención social que se diseñan desde el Trabajo Social.

### **Justificación**

Actualmente el tema del Trastorno del Espectro Autista ha tenido gran auge y difusión en cuanto al área clínica. Se ha difundido por diversos medios de comunicación la importancia y necesidad de un diagnóstico temprano, la sintomatología y los diversos tratamientos que existen. A pesar de este gran avance en la materia, los aspectos sociales que rodean al Trastorno del Espectro Autista (TEA) también conocido como Autismo, se han dejado en segundo término, siendo la familia el pilar más importante de la vida social de un niño (a) con este trastorno, es de vital importancia atender de manera prioritaria a sus familias, ya que tanto la familia como su dinámica, juegan un papel muy importante en el desarrollo de estos niños.

Regularmente cuando se atiende a un niño con condición de TEA, encontramos que los esfuerzos de los especialistas se enfocan en estrategias, tratamientos y terapias individualizadas, las cuales no toman en cuenta el contexto familiar, no obstante, en la dinámica familiar se mantiene una relación de reciprocidad significativa en la vida de cada individuo que la conforma.

De este modo la familia siempre tendrá una responsabilidad muy importante en la educación y el cuidado de los hijos, esta tarea recae principalmente en los padres. En el caso de un hijo con este trastorno la condición del o la menor implica una mayor dependencia de este hacia a su familia donde dos personas (padres) tienen un mayor desgaste emocional y económico, debido a que la demanda de necesidades de su hijo (a) es mucho mayor a las de un niño (a) que no presenta TEA, esto propicia que el cuidado del o la menor se extienda a más miembros de la familia como los hermanos, abuelos etc. Por tanto, desde el momento en que los padres del o la menor son notificados del diagnóstico, la familia comienza a experimentar una serie de modificaciones en las formas de expresar su vinculación. Situación que no solo limita la calidad de vida de quien nace con esta condición, también la vida de cada uno de los integrantes de una familia; que de manera individual puede comenzar a vivir un “duelo” en relación a las expectativas de vida a las que se aspiraban ya que el TEA siempre va a representar retos y dificultades en algunas áreas, pero sobre todo representa enfrentarse a lo desconocido, a lo incierto del futuro.

Este trastorno al igual que las enfermedades es un artefacto cultural en la medida en que trabajan conceptos, creencias, emitidas y construidas por la cultura; en este sentido tendremos que las familias de niños(as) con TEA percibirán dicho trastorno de manera distinta, en cada caso de acuerdo a su adscripción cultural y a su subjetividad, que influye en la determinación del sistema de creencias, modos de actuar y criterios de verdad, dichos valores son transmitidos, aprendidos y reproducido a través de un proceso sociocultural.

El TEA se caracteriza principalmente por dificultades en el comportamiento social, el lenguaje y la comunicación, el nivel de afectación de niño a niño varía según el nivel del Trastorno y a diferencia de una enfermedad, no es degenerativo, sin embargo, si podemos considerar que se desata un padecimiento médico-familiar debido a las complicaciones a las que enfrenta la familia, hablando en todos los sentidos económicos, personales, sociales e incluso laborales. Ya que el Trastorno del Espectro Autista cambia radicalmente la cotidianidad de la familia.

Una vez dicho lo anterior, es importante mencionar que las nuevas circunstancias a las que se enfrentan estas familias, indudablemente son foco de intervención del Trabajo Social ya que las modificaciones en la dinámica y en la cotidianidad se presentan como una disrupción contextual y subjetiva en el devenir de dichas familias, no solo a nivel micro social, sino también en su interacción en el contexto de lo macro social, puesto que al enfrentarse a nuevos contextos, las propias necesidades y problemas de estas familias se modifican, así como la propia construcción subjetiva de la realidad con base a las experiencias y vivencias que presenten.

Por tal motivo, es de vital importancia la realización de esta investigación con la mirada integral del Trabajo Social donde “la intervención en lo social genere y ponga en evidencia una serie de encuentros donde lo objetivo y lo subjetivo queden imbricados en un proceso de análisis” (Carballeda, 2012, pág. 45), a partir de las características cambiantes de los problemas y necesidades sociales, así como de los procesos de intervención.

Vislumbramos este trabajo como una aportación al Trabajo Social en materia de familia y por supuesto como una aportación a las familias con un miembro con Trastorno del Espectro Autista ya que consideramos que el Trabajador Social debe abordar las necesidades y problemas del área de la salud desde un enfoque sociocultural donde se incorpore la carga cultural de las familias de niños con TEA en el proceso de atención e intervención del Trabajo Social, para propiciar una atención integral, tomando en cuenta las características culturales y sociales, ya que independientemente de tratarse de un diagnóstico parecido de niño a niño, estos dos factores influyen para que se perciba, interprete, y se viva de manera diferente de familia a familia.

Es importante visualizar que a “través de la acción en los lazos sociales la intervención en lo social genera desde lo micro social el encuentro entre sujeto, cultura y sociedad” (Carballeda, 2012, pág. 47), los cuales deben ser recuperados a través del trabajo de campo, con el fin de propiciar intervenciones que tengan un impacto positivo en las familias con un miembro con TEA, a través del análisis

complejo de la interrelación entre contexto y subjetividad, que a su vez se encuentran permeados por lo social, lo cultural, lo histórico y lo territorial.

Por tanto, mantenemos firme nuestra postura ya que necesitamos investigación científica, veraz y actual con enfoque social-cultural a través de la priorización de la subjetividad de los individuos, que nos permita vislumbrar las necesidades y problemas a los que se enfrentan estas familias y de esta manera poder desarrollar nuevas alternativas y propuestas desde nuestra disciplina para que los trabajadores y trabajadoras sociales tengamos las herramientas que orienten los diagnósticos sociales y nos den insumos necesarios para la intervención.

Dicho lo anterior y ante la problemática presentada, la pregunta de investigación en la que gira el sentido de nuestra investigación es la siguiente:

¿Qué implicaciones tiene para la familia la modificación de su dinámica, a partir del diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista de uno de sus integrantes de entre 5 a 15 años atendidos en la Clínica de Autismo del Centro Integral de Salud Mental?

Al mismo tiempo de la pregunta principal se desglosan las siguientes interrogantes complementarias:

¿Cuáles son las modificaciones de la dinámica de una familia a partir del diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista de uno de sus integrantes de entre 5 y 15 años que son atendidos en la Clínica de Autismo del Centro Integral de Salud Mental?

¿Cuál es el padecer médico-familiar, en familias que tienen un integrante de entre 5 y 15 años diagnosticado con Trastorno del Espectro Autista atendido en la Clínica de Autismo del Centro Integral de Salud Mental?

Enseguida se presenta el primer capítulo de esta investigación el cual hace referencia a los lineamientos generales de nuestra investigación.

## Capítulo I

### Lineamientos metodológicos

#### 1.1 Propósito general

Analizar las implicaciones que tiene para la familia la modificación de su dinámica, a partir del diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista de uno de sus integrantes de entre 5 a 15 años atendidos en la Clínica de Autismo del Centro Integral de Salud Mental.

#### 1.2 Propósitos específicos

Describir las modificaciones que surgen en la dinámica familiar a partir del diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista en uno de sus miembros de entre 5 y 15 años de edad en la Clínica de Autismo del Centro Integral de Salud Mental.

Indagar cuál es el padecer médico familiar, en familias que tiene un miembro de entre 5 y 15 años de edad diagnosticado con Trastorno del Espectro Autista en la Clínica de Autismo del Centro Integral de Salud Mental.

#### 1.3 Axiomas.

- Las familias que tienen un miembro diagnosticado con Trastorno del Espectro Autista, modifican su dinámica familiar, ya que dicho trastorno implica una mayor dependencia de la persona que la padece para con los/el cuidador (es) debido a que el TEA, se caracteriza por la afectación del lenguaje, la comunicación y la conducta; dichas dificultades propician un escenario que dificulta su integración social, por tanto las actividades y los roles de cada uno de los miembros, se ven modificados y redistribuidos en función de las necesidades que desarrolla la persona con Trastorno del Espectro Autista, las cuales generalmente radican en la guía y el acompañamiento para lograr

su integración social, a partir de la regulación de los procesos conductuales de comunicación, así como su interacción con el fin de lograr su independencia en la edad adulta.

- Ante el diagnóstico de TEA, las familias experimentan las implicaciones sociales que trae consigo; como la exclusión social, la discriminación, conflictos al interior de la familia, así como la dificultad de cubrir todas las necesidades de la persona con este trastorno y las del resto de la familia; tal situación surge posterior al diagnóstico. Ante dichas condiciones, la familia debe buscar nuevas formas de enfrentar sus circunstancias, las cuales están en función sus capitales (cultural, social, económico y simbólico) como familia, pero también de forma individual.
- El padecer médico familiar se manifiesta a partir de las diversas respuestas emocionales que en un inicio pueden manifestarse en forma de depresión, negación e incluso enojo; por otra parte también están las vivencias, los problemas económicos y las continuas dificultades sociales como la discriminación, el aislamiento, los procesos de adaptación etc. que trae consigo el Trastorno del Espectro Autista, lo que propicia que todos los integrantes de la familia estén expuestos a experimentar dicho padecer, sin embargo la persona encargada de los cuidados son los más propensos.

#### **1.4 Metodología. Técnicas e instrumentos**

Esta investigación es de enfoque cualitativo la cual tiene un alcance exploratorio-descriptivo ya que a partir de las herramientas que nos ofrece dicho método, se logra recuperar la percepción que tienen las familias respecto al TEA, a partir de su contexto social y cultural, de esta forma descubrimos cuales han sido las implicaciones que ha tenido en la vida y en la dinámica de cada una de las familias.

Nuestro fin no es manipular el entorno ni las acciones de nuestros actores sociales, por tanto definimos esta investigación como no experimental; así pues, se realiza

un análisis del entorno, la vinculación de familias que tienen un miembro diagnosticado con TEA y la dinámica que lleva cada una de ellas posterior al diagnóstico. Dicho estudio tiene un corte transversal ya que la recolección de datos y el proceso de investigación se realiza en un periodo determinado.

En esta investigación se utiliza del método etnográfico durante todo el proceso, el cual presenta las siguientes características según Hammerley & Atkinson, (1994) “flexibilidad y apertura, que la realidad hable por si misma, énfasis en la exploración de la naturaleza de los hechos sociales, tendencia a trabajar con pocos casos en profundidad y el análisis implica la interpretación de los significados y funciones de los actores sociales” (pág. 248).

En este sentido el desarrollo del trabajo se divide en cuatro fases que a continuación describiremos:

**Descripción:** En esta primera etapa se procede a realizar una descripción densa donde se busca la correlación de los aspectos sociales y culturales dados en las dinámicas familiares de quienes tienen un miembro con TEA, lo que nos lleva a apuntar a que ningún elemento dado dentro de estas dinámicas son aislados, en este sentido se realiza investigación documental previa a la investigación de campo que refuerza lo ya mencionado.

**Traducir:** En dicha fase se realiza una transcripción de la realidad y la cotidianidad de los informantes, que se lleva a cabo a partir de una serie de categorías de análisis, construidas en relación a los propósitos de nuestra investigación. El uso de las categorías fue de gran importancia ya que nos ayuda a poder establecer un orden (en tiempo y espacio así como un orden lógico), en las concepciones, significados, ideas, actitudes etc. respecto a la dinámica en su núcleo familiar.

**Explicar:** Aquí se prosigue a establecer una relación causal entre lo indagado en las dos fases anteriores es decir, entre lo que se investiga antes del trabajo de campo y los resultados que se obtienen de las entrevistas con



profundidad realizadas a padres de familia con un hijo con TEA, con el fin de poder brindar una mejor comprensión y vínculo del fenómeno estudiado con la parte teórica de esta investigación.

Interpretar: En esta última fase se analiza todas las formas culturales dadas en la dinámica de las familias con un miembro con TEA, a partir de la información proporcionada por los informantes que participan en nuestra investigación, de la misma forma de este análisis se descifran las pautas sociales y los códigos culturales en relación a lo que se ha indagado durante todo el proceso.

Mientras que el tipo de muestra a la que recurrimos es de tipo no probabilística, caso tipo es decir una muestra que nos permite conocer con profundidad la problemática a estudiar, la cual no se enfoca en la cantidad o generalización de resultados si no el conocimiento específico caso a caso; además dicho tipo de muestra nos permite realizar el análisis y la descripción de los acontecimientos que ocurren al interior de la dinámica de familias con un miembro diagnosticado de Trastorno del Espectro Autista . De este modo se trabaja con una muestra con 4 familias de las cuales cada una debe tener un miembro de entre 5 y 15 años de edad, el cual tenga diagnóstico de TEA y reciba atención en la Clínica de Autismo del Centro Integral de Salud Mental.

Por otra parte, se considera el criterio de saturación teórica es cual determina la continuación del muestreo teórico, hasta llegar a la saturación a partir el análisis y la recolección de datos los cuales guardan una estrecha relación. (Strauss & Corbin, 2002).

La aplicación de las entrevistas se realizó a 4 familias, dichas entrevistas son enfocadas principalmente a la(s) persona(s) que están de tiempo completo dedicadas al cuidado del miembro de la familia con TEA, en todos los casos dicha persona fue la madre.

Se recurre al uso de entrevista con profundidad a los padres, pero debido a las actividades y tiempos de ambos padres en 4 de las 5 entrevistas, estas se realizan únicamente a la madre y solo en un caso se entrevista a un padre.

Por tanto, para la recolección de la información se utiliza las siguientes técnicas e instrumentos derivadas del método cualitativo: cada una de las técnicas elegidas nos dan las herramientas para poder entender de qué forma inciden los fenómenos sociales y culturales en relación al diagnóstico de TEA en integrantes de familias dentro de la Ciudad de México, mientras que con la información recabada vislumbramos a partir de la subjetividad de cada uno de los entrevistados, cuáles son las diferencias familia a familia, así como sus similitudes a partir del entendimiento de su realidad.

Durante el proceso de entrevistas utilizamos las siguientes técnicas e instrumentos:

#### Técnicas

- ✓ Entrevista semi-estructurada con profundidad
- ✓ Observación
- ✓ Visita domiciliaria

#### Instrumentos

- ✓ Diario de campo
- ✓ Guía de entrevista

Esta investigación consta de dos fases, que a continuación se explican:

**Documental:** para este proceso se realiza una indagatoria en documentos de distintos tipos como son: libros, revistas científicas, documentos de internet páginas web etc. así como la revisión y la consulta de distintos autores y especialistas en materia de TEA y familia.

**Campo:** la investigación de campo es realizada únicamente con familias que tengan un miembro de entre 5 y 15 años de edad diagnosticado en la Clínica

de Autismo del Centro Integral de Salud Mental, que radiquen en la CDMX. Las entrevistas con profundidad se realizan en la casa de cada una de las familias o lugar de la preferencia del entrevistado.

### **Criterios de inclusión**

Para esta investigación se toman en cuentas las siguientes características de nuestros actores sociales para su participación:

- Familias con uno o más miembro diagnosticado con Trastorno del Espectro Autista.
- Que dicho miembro oscile entre los 5 y 15 años de edad
- Que su diagnóstico sea emitido por la clínica de Autismo del Centro Integral de Salud Mental CISAME con sede en la Ciudad de México.
- Padres de familia, de ambos sexos, que deseen participar en el proceso de entrevista con profundidad que tengan vinculación y convivencia con el menor diagnosticado.

### **Criterios de exclusión**

Los criterios de exclusión de la siguiente investigación no pretenden discriminar y/o segregar a algún sector de la población, sin embargo, para la claridad del proyecto fue necesario delimitarla, por consiguiente consideramos los siguientes criterios de exclusión:

- Niños que además de tener TEA padezcan algún otro trastorno, enfermedad y/o discapacidad.

- Padres de familia que no tengan interacción y vínculo con la familia después del diagnóstico de TEA.
- Familias que tengan un diagnóstico reciente (menor a un año)
- Familias cuya labor de cuidador no recaiga en los padres

### **1.7 Caracterización de las personas entrevistadas**

Es importante presentar las características sociodemográficas de nuestra población de estudio la cual se muestra a continuación como bien ya mencionamos con anterioridad está conformada por 4 madres y 1 padre.

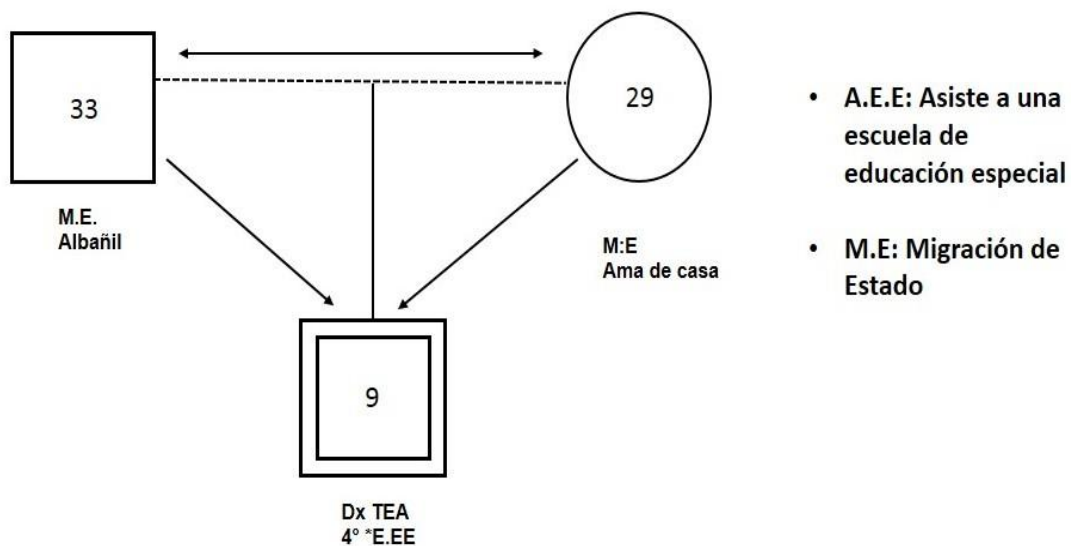
#### **Entrevista 1 “Lorena”**

Mujer de 29 años de edad, originaria del Estado de Veracruz, católica, su escolaridad es a nivel básico (secundaria completa). Actualmente es económicamente inactiva, funge el rol ama de casa y cuidadora de su hijo Fabián de 9 años de edad, quien fue diagnosticado hace seis años con Trastorno del Espectro Autista.

Forma parte de una familia nuclear, donde el subsistema parental está conformado por Lorena y su pareja Francisco de 33 años, libre , originario del Estado de Puebla; Lorena y Francisco viven en unión libre, y su familia se encuentra en la etapa del ciclo vital los hijos (Estrada, 2003), la familia se muestra organizada, funcional y completa.

Actualmente el cónyuge de Lorena se dedica a la construcción, en algunas temporadas trabaja como personal subcontratado y otras por cuenta propia, por tanto no cuentan con seguro social o un ingreso fijo; Francisco es el único proveedor de la familia ya que después del diagnóstico de su hijo Fabián, Lorena dejó de trabajar para dedicarse al cuidado de este y a las labores de su hogar.

La vivienda donde reside la familia es rentada y está ubicada en la alcaldía Iztapalapa en una zona popular urbanizada los medios de transporte cercano a su domicilio son una ruta de transporte colectivo (vagonetas) que conectan a avenida transitada con accesibilidad al metro. La casa está compuesta por una sola habitación donde se ven adaptados, dormitorio y comedor así como un pequeño baño, cuenta con agua, luz, gas y electricidad, mientras que por otra parte no cuentan con línea telefónica ni internet.



## Entrevista 2 “Ximena”

Mujer de 42 años de edad, originaria de la Ciudad de México, católica, tiene estudios técnicos; actualmente se dedica mayoritariamente al hogar y fines de semana trabaja como estilista en su propio salón de belleza, el resto de la semana se encarga del cuidado de sus hijos.

La familia tiene una estructura familiar nuclear, el subsistema parental está compuesto por Cuidadora (Ximena) y su cónyuge Eduardo, mientras que el subsistema fraternal está compuesto por Fernanda de 11 años y Mateo de 9 años de edad quien fue diagnosticado con Trastorno del Espectro Autista hace 6 años.

Su cónyuge Eduardo es quien cubre todos los gastos de los insumos familiares (los ingresos que genera Ximena en su negocio no son contemplados en el gasto familiar), respecto a su estado civil se define como unión libre. En etapa del ciclo vital los hijos, la familia se muestra organizada, funcional y completa.

Residen en la Alcaldía Iztapalapa y su vivienda se encuentra en el segundo piso dentro de un predio familiar, que es totalmente independiente y cuenta con dos habitaciones, sala comedor, baño cocina integral y todos los servicios básicos. Los medios de transporte para llegar a su domicilio son dos rutas de transporte público y metro sin embargo, la familia no hace uso de estos porque cuentan con vehículo propio.

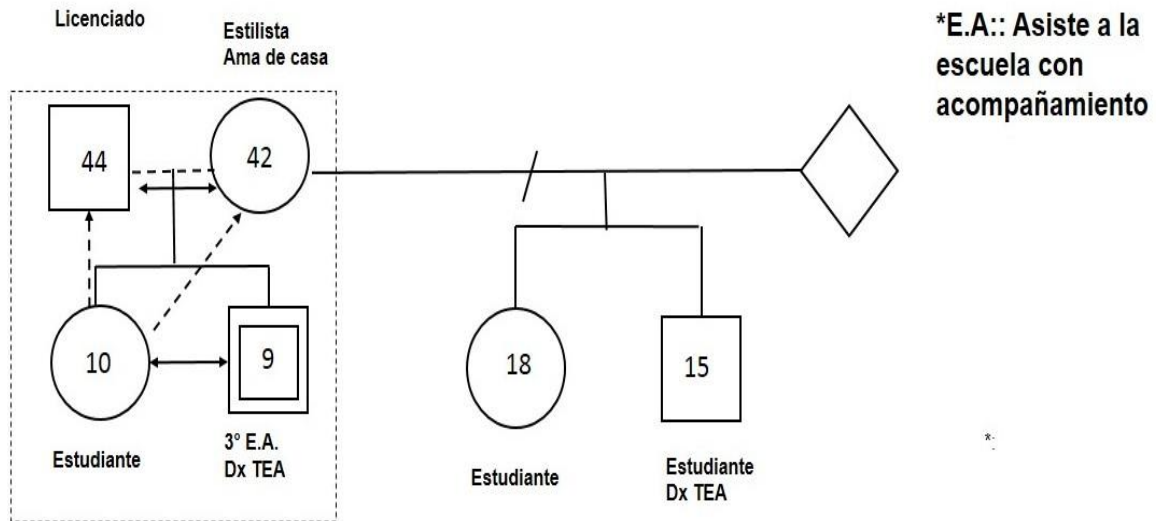
Anteriormente Ximena mantuvo otra relación conyugal en la cual tuvo dos hijos, Marisol de 18 años y Héctor 16 años quien tiene diagnóstico de Síndrome de Asperger. Únicamente ve a sus hijos los fines de semana, ya que ellos viven con su padre.

Las relaciones que se mantienen al interior de la familia son fluidas y armoniosas incluyendo la dinámica que se desarrolla cuando Marisol y Héctor están presentes; la relación entre medios hermanos es bastante buena, ya que han creado alianzas donde los hermanos mayores son apoyo en el cuidado y atención de los más pequeños, en cuanto a la relación de Eduardo con Marisol y Héctor es buena, mantienen relaciones afectivas muy cercanas ya que tanto ellos como Fernanda y Mateo se quedan a cargo de Eduardo mientras Ximena trabaja los fines de semana.

### **Entrevista 3 “Eduardo”**

Hombre de 45 años de edad, originario de la Ciudad de México, sin religión; cuenta con estudios de licenciatura y actualmente es empleado de una empresa, su estado civil es unión libre (Eduardo es cónyuge de Ximena nuestra segunda entrevistada), por tanto tendríamos la misma descripción en la estructura de la familia, lugar de residencia y características de la familia.

Eduardo se encarga de proveer económicamente todas las necesidades de los miembros de su familia, así como de cubrir los gastos de medicamentos, terapias y actividades recreativas de todos los miembros de la familia.



#### Entrevista 4 “Karen”

Mujer de 38 años de edad, originaria de la Ciudad de México, católica; tiene estudios de bachillerato concluidos, ejerce el rol de ama de casa y se desempeña laboralmente como policía los fines de semana, además se dedica 5 días a la semana de tiempo completo al cuidado de su hijo Daniel de 7 años quien fue diagnosticado hace 4 años con Trastorno del Espectro Autista.

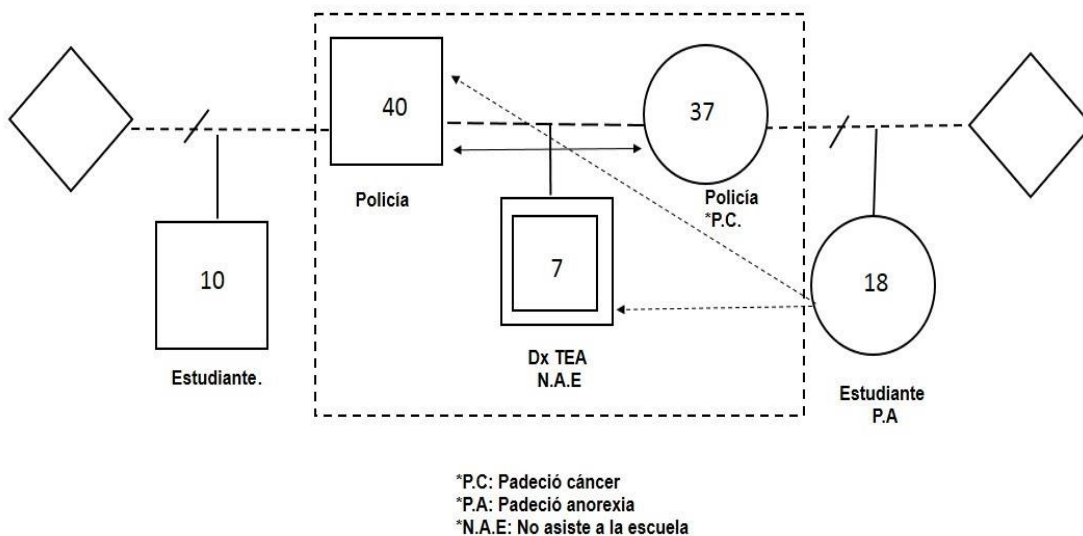
Forma de parte de una familia nuclear: cuidadora, cónyuge y un hijo. El subsistema parental está conformado por Karen y su pareja Erick, de 40 años, originario del Estado de Puebla; en etapa del ciclo vital los hijos, la familia se muestra organizada, funcional y completa.

Anteriormente tanto Karen como Erick tuvieron relaciones conyugales (ambas unión libre) en las cuales cada uno tuvo un hijo; Karen tiene una hija de nombre Brenda

de 18 años quien vive con su abuela y Erick tiene un hijo de 10 años de nombre Luis el cual vive con su madre

La relación entre Erick y Brenda es mala por lo que hay poca relación; Brenda en general tiene poca cercanía con la familia, mientras que la relación de Luis con la familia es fluida aunque no hay mucha convivencia.

Por otra parte la mayor parte de los ingresos económicos los aporta, el padre de familia quien también es policía, originario de la Ciudad de México; residen en la Alcaldía Iztacalco en un departamento propio que cuenta con todos los servicios básicos; su estado civil se define como unión libre. Los medios de transporte que conectan con su domicilio son diversos además de tener cercanía con el Metro, sin embargo no usan estos medios de transporte porque cuentan con vehículo propio.



### Entrevista 5 “Areli”

Mujer de 42 años de edad, originaria de la Ciudad de México, católica, tiene estudios de secundaria concluidos, es ama de casa y es económicamente inactiva. Areli

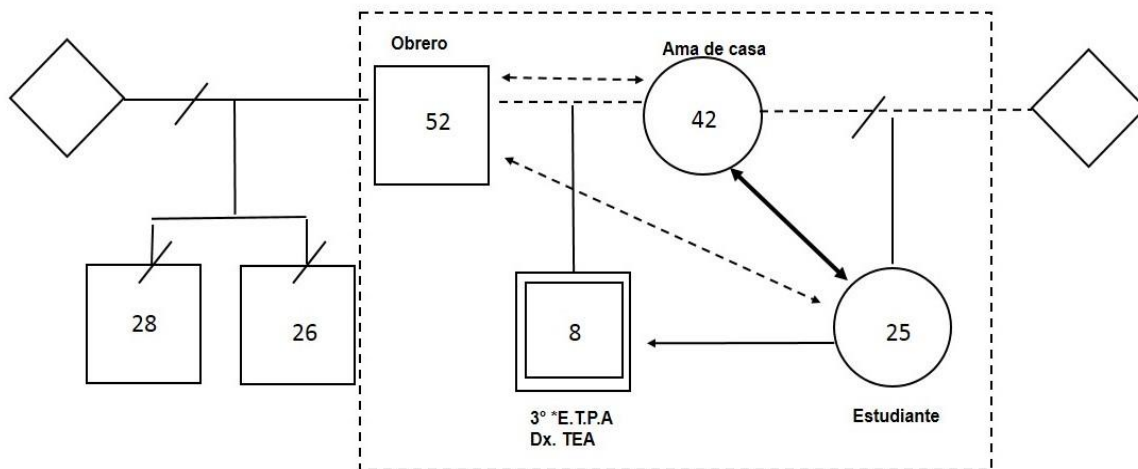


cuida de tiempo completo a su hijo Santiago de 8 años de edad diagnosticado con Trastorno del Espectro Autista hace 5 años.

Forma parte de una familia reestructurada nuclear, el sistema parental está compuesto por cuidadora (Areli) y su cónyuge José de 51 años originario de la Ciudad de México, mientras que el sistema fraternal está compuesto por Daniela de 25 años y Santiago. En etapa del ciclo vital los hijos, la familia se muestra poco organizada, con conflictos.

Es su pareja y su hija quienes proveen los insumos familiares, así como las terapias medicamentos y actividades recreativas. José, trabaja como personal de una casa, sin embargo, no cuenta con ingreso fijo ni con seguridad social. Su estado civil actual es unión libre.

La familia reside en un departamento que cuenta con los servicios de agua, luz, internet y gas, dentro de una unidad habitacional ubicada en la Alcaldía Iztapalapa cuenta con dos medios de transporte que conectan a una avenida principal.



\*E.T.P.A: Estudia tiempo parcial con acompañamiento

## 1.6 Consideraciones éticas

Es importante que toda investigación científica cuente con fundamentos éticos durante la planeación, ejecución, análisis, sistematización e interpretación de la información obtenida durante todo el proceso, por tal motivo durante el proceso de esta tesis nos comprometemos como investigadores sociales y como trabajadores sociales a anteponer la profesionalidad y la ética a partir de las siguientes consideraciones:

- ✓ La valorización y el respeto de cada una de las personas que participen en nuestro proyecto y sobre todo a proteger la integridad y la dignidad así como la confidencialidad de la información que nos proporcionen las familias.
- ✓ Mantener el anonimato de cada uno de los entrevistados y de las personas involucradas en las narrativas en dichas entrevistas.
- ✓ Se respetará la decisión de participar o no de cada uno de los miembros de la familia; de la misma forma los participantes de la investigación pueden terminar su colaboración en el momento que lo deseen.
- ✓ El compromiso de dar información veraz, mantener la integridad y honestidad durante la obtención y el análisis de la información, así mismo aseveramos un registro sistemático a través de una metodología científica.
- ✓ Por último, pero no menos importante, extendemos la certeza de que entregaremos resultados concisos y claramente justificados a lo largo del proceso.

Enseguida continuamos con la delimitación del marco teórico-conceptual que le otorga el sustento teórico a nuestra investigación.

## **CAPÍTULO II**

### **Trastorno del Espectro Autista (Marco teórico- conceptual)**

El siguiente apartado está destinado a establecer los fundamentos teóricos que guían el camino de nuestra investigación, así como los conceptos que se ven inminentemente involucrados a lo largo de todo el proceso; retomamos también, el tema del TEA, su conceptualización, diagnóstico y tratamiento; de la misma forma es importante establecer la caracterización de la dinámica familiar.

Otro punto importante dentro de nuestra investigación es retomar algunas aproximaciones conceptuales entorno a la familia así como la definición del padecer médico familiar y sus implicaciones.

#### **2.1 La conceptualización de la familia**

El termino familia en la actualidad nos ofrece un sinfín de definiciones, las modificaciones en la dinámica social a lo largo del proceso histórico de la humanidad, definitivamente han influido en las relaciones, la estructura y la conformación de la familia; hoy en día las familias no se ven limitadas únicamente por los lazos consanguíneos sino también por vínculos legales y afectivos.

El estudio de la familia ha sido realizado principalmente por sociólogos, historiadores, antropólogos, para explicar su origen desde el análisis de las civilizaciones más antiguas, sin embargo no es hasta finales del siglo XIX y principios del siglo XX cuando las teorías del origen y conceptualización del término comienzan a tomar fuerza dentro del ámbito científico.

No obstante, la concepción de la familia con influencia platónica no se modifica hasta los primeros escritos de Bachofen (1861), Morgan, (1871) y Engels (1884) quienes se oponían a que el nacimiento la familia monogámica era fundado en la dominancia paterna, además proponen a la familia como un fenómeno histórico, es decir que se modifica a través de las épocas. Morgan (1871) por su parte, recalca

la fuerte influencia que tiene la sociedad sobre la estructura familiar. Este autor dice que la familia no es estática sino que va cambiando de forma, y dicha evolución es paralela al desarrollo de la técnica y la economía.

Mientras que Engels (1884) establece tres momentos fundamentales en los cambios estructurales de la familia, según las épocas y estas se resumen en tres periodos:

- “Salvajismo: Periodo en el que predomina la apropiación de productos naturales enteramente formados; las producciones artificiales del hombre están destinadas a facilitar esta apropiación.
- Barbarie: Periodo de la ganadería y de la agricultura y de la adquisición de métodos de creación más activa de productos naturales por medio del trabajo humano.
- Civilización: Periodo en que el hombre aprende a elaborar productos artificiales, valiéndose de productos de la naturaleza como primeras materias, por medio de la industria propiamente dicha y el arte” (Engels, 2014, pág. 33).

Estos autores proponen que la familia evoluciona con los tiempos y las estructuras sociales. Dicho proceso inicia con un estadio primitivo donde hombres y mujeres formaban familias de unión conyugal común, por consiguiente los hijos se consideraba que les pertenecían en común, a esta clase de prácticas, Morgan las denominó como comercio sexual en el cual se afirma que “cada mujer pertenecía igualmente a todos los hombres y cada hombre a todas las mujeres” (Engels, 2014, pág. 36).

Desde su raíz etimológica la palabra familia proviene del “latín famulus que significa siervo, el cual a su vez proviene del primitivo famul que se origina del Oscan famel, esclavo doméstico” (Huerta, 1999, pág. 63).

La familia moderna según Marx “contiene en germen no solo la esclavitud, sino también la servidumbre puesto que desde el comienzo refiérase está a los servicios de la agricultura; encierra en miniatura todos los antagonismos que se desarrollan

en la sociedad y en su Estado” (Engels, 2014, pág. 66), dichas familias inician con la instauración de la monogamia y consecuentemente el predominio del patriarcado.

En la actualidad esta no es una conceptualización aplicable a todos los grupos familiares, ya que las exigencias económicas, sociales y culturales, se han ido modificando y reivindicando por lo que la familia del mismo modo ha vivido a la par una serie de transformaciones.

Es así como la definición de familia desde distintas disciplinas va variando “desde su origen, la familia tiene varias funciones que podríamos llamar universales, tales como: reproducción, protección, la posibilidad de socializar, control social, determinación del estatus para el niño y canalización de afectos” etc. (Pérez & Reinoza, 2011, pág. 629) . Es por eso, que de acuerdo a los siguientes postulados hemos decidido retomar algunas definiciones de familia con el fin de contrastar los elementos de importancia desde diferentes perspectivas.

Desde la antropología Levi Strauss (1949) atribuye tres características a la familia: en su origen que nace con el matrimonio, como segundo punto su composición, la cual desde su perspectiva se limita a marido, esposa e hijos nacidos en el matrimonio, aunque también puede estar conformada por algún otro miembro (ascendientes o colaterales) y como tercera característica, vínculos de diversas índole: legales, emocionales, afectivos, económicos, religiosos, derechos y obligaciones etc.

El ámbito del derecho también ha contribuido a la definición desde diversos autores, para fines prácticos retomamos la siguiente, la cual define a la familia como “el grupo de personas entre quienes existe un parentesco de consanguinidad por lejano que fuere” (De Pina, 2005, pág. 287). Sin embargo para los fines de esta investigación no es lo suficientemente amplia.

Por otro lado, encontramos autores que definen a la familia por otro tipo de elementos como la cercanía, este es caso de (Febvre, 1961) quien nos dice que “La familia se define como el conjunto de individuos que viven alrededor de un mismo hogar” (pág.145).

En este sentido podemos encontrar diversas definiciones de familia y compuestas por distintos elementos como composición, límites, cercanía, etc. es por este motivo que decidimos abordar una definición que consideramos lo suficientemente amplia para los fines de esta investigación, en este sentido asumiremos a la familia como: “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” (Torres et. al, 2008, pág. 33) .

Así pues la familia nuclear y la familia reestructurada nuclear son el tipo de familia que predomina en nuestra muestra, sin embargo no es el único tipo de familia que existe, por lo que enseguida se exponen las tipologías de familia reconocidas por Epstein (1983) en la guía Mc Master de terapia familiar:

- a) Familia monoparental: Habita un hombre o una mujer solos
- b) Familia de pareja: Hombre y mujer juntos sin hijos
- c) Familia uniparental: Padre o madre con uno o más hijos
- d) Familia uniparental semi extensa: Padre o madre con uno o más hijos donde además vive alguien de la familia de origen.
- e) Familia uniparental extensa: Padre o madre con uno o más hijos que viven con la familia de origen.
- f) Familia nuclear :Padre, madre e hijos
- g) Familia nuclear semi extensa: Padre, madre, hijos más miembros de la familia de origen.
- h) Familia nuclear extensa: Padre, madre, hijos que viven con la familia de origen.
- i) Familia reestructurada nuclear: Padre más madre donde uno o ambos tienen hijos de uniones previas, independientemente de los hijos que conciban juntos.
- j) Familia reestructurada semi extensa: Padre más madre donde uno o ambos tienen hijos de uniones previas, independientemente de los hijos que conciban juntos más un miembro de la familia de origen familia.

- k) Familia reestructurada extensa: padre más madre donde uno o ambos tienen hijos de uniones previas, independientemente de los hijos que conciben juntos y que viven con la familia de origen de él o ella.
- l) Familia de lesbiana
- m) Familia de homosexuales

El fin de describir estas tipologías es para visualizar de manera más concreta el tipo de familias que encontraremos a lo largo de esta investigación. La familia dota al individuo de distintas herramientas para su interacción con la sociedad y es considerada como “el primer espacio para la socialización del individuo, el desarrollo del afecto y la satisfacción de necesidades sexuales, sociales, emocionales y económicas; la familia es el primer agente transmisor de normas, valores y símbolos” (Quintero, 2007, pág. 59).

En cuestión, la familia puede ser concebida de distintas formas principalmente si hablamos de su estructura, sin embargo, independientemente del tipo de familia al que nos refiramos todas las familias están atravesada por un vínculo en común, el de convivencia y su dinámica.

## **2.2 La dinámica familiar: definición y características**

El tema de la familia es un tema que se ha abordado de muy diversas formas y en distintos ámbitos de la ciencia, desde lo jurídico hasta lo psicológico. En las diversas acepciones que revisamos encontramos que la familia puede ser concebida de distintas formas, principalmente si hablamos de su estructura, sin embargo independientemente del tipo de familia todas tienen un vínculo a través de convivencia, la cual genera a su vez otros vínculos como los afectivos, los emocionales, los económicos etc. En este sentido, las interrelaciones y vínculos que se dan al interior de la familia en el proceso de su cotidianidad dan lugar a la dinámica de la familia.

Huerta, (1999) Nos dice que la dinámica familiar es “el conjunto de pautas transaccionales que establece de qué manera, cuando y con quién se relaciona cada miembro de la familia en un momento dado y de acuerdo con el ciclo vital por el que este atravesando dicha familia”. (pág.74). Entonces nos plantea la dinámica como el conjunto de interrelaciones de un miembro con los otros y viceversa, y esto a su vez dependerá del tiempo y momento en el que una familia se encuentre, es decir la dinámica es el ¿cómo? y ¿de qué forma? se dará cada una de las relaciones con base a las características de los miembros y la etapa que se viva, ya que no será la misma relación de un padre con su hijo recién nacido, a la interacción que tendrá con este cuando tenga diez años o quizá veinte, por consiguiente también nos indica implícitamente que la dinámica familiar va cambiando según las circunstancias que presenten las familias.

Por otra parte, podemos entender la dinámica familiar como: “El tejido de relaciones y vínculos atravesados por la colaboración, intercambio, poder y conflicto que se genera entre los miembros de la familia, al interior de ésta, de acuerdo a la distribución de responsabilidades en el hogar, la participación y la toma de decisiones” (Gallegos, 2012, pág. 333).

Esta segunda definición, nos proporciona más elementos que intervienen en la dinámica familiar y nos da cuatro factores importantes para la reproducción de la misma: la colaboración, intercambio, poder y conflictos, en este sentido los vínculos y las relaciones se darán de acuerdo a la respuesta que cada integrante de la familia tenga en función de estos elementos, es decir, la respuesta individual de cada miembro tendrá que indudablemente cruzarse con la de los otros miembros a partir de las relaciones y los vínculos que existan al interior de cada familia y de la acercamiento que cada miembro tenga con el resto, así como el proceso en la toma de decisiones.

Minuchin (1986), por su parte nos indica que la dinámica familiar se da en el interior de la familia, en donde todos y cada uno de “los miembros está ligado a los demás por lazos de parentesco, relaciones de afecto, comunicación, límites, jerarquías o roles, toma de los aspectos decisionales, resolución de conflictos y las funciones



asignadas a sus miembros” (pág.93). Pero además nos indica que la dinámica familiar tiene un fuerte vínculo con la estructura de la familia, la cual define como serie de demandas invisibles funcionales que establecen los modos de interacción.

Viveros & Arias (2006) retoman la dinámica interna de la familia como las condiciones en las que la familia toma conciencia de los mecanismos de regulación interna y de sus finalidades, trasformando de ese mismo modo sus mecanismos de regulación y tales finalidades.

Las acepciones que presentan estos autores tienen elementos muy rescatables para nuestra investigación singularmente en el concepto de la toma de conciencia ¿cómo podría la familia tener una dinámica? Si no es a partir de la toma de conciencia de las circunstancias emergentes o cambiantes dentro de esta.

Cada una de las concepciones de dinámica familiar que retomamos, consideramos nos aporta elementos importantes para poder dar una definición de lo que nosotros entendemos como dinámica familiar; podríamos desmenuzar un poco más el término ¿Qué es la dinámica? o ¿a qué nos referimos con dinámica? La dinámica, desde la física, es la parte que estudia el movimiento en relación con las causas que lo generan por otro lado también puede hacer referencia a hechos o fuerzas que actúan con un fin determinado o en sentido de un propósito.

La dinámica por si sola es sinónimo de movimiento, de un movimiento propiciado por una causa determinada, no es estática y que aditivamente puede ser cambiante, de esta forma la dinámica familiar hace referencia a todos los movimientos, acciones, estrategias, que una familia toma de manera consciente con un fin determinado para guiar el rumbo familiar, pero además no solo tiene repercusiones al interior de esta, sino también externamente en relación a la vinculación que cada miembro tenga con el mundo.

A partir de estas primicias hemos concluido los elementos que hacen posible la dinámica dentro de una familia, como primer punto a recalcar, por supuesto es el vínculo, es decir que el núcleo de personas que viven en el mismo domicilio o en cuestión mantienen una unión bajo un esquema de convivencia y relaciones

afectuosas, materiales, económicas, jurídicas, entre otras, se conciban así mismos como una familia cuyo vínculo implica reciprocidad e interrelación entre sus miembros, sin importar cuál sea la constitución que esta tenga.

Otro factor importante es la estructura, esta no forma parte de la dinámica de una familia pero en cuestión tiene una fuerte relación con ella, debido a que la estructura es la determinante del lugar que ocupa cada uno de los miembros, establece la jerarquía de los mismos en la familia, las relaciones de poder, los roles que desarrollan así como la toma de decisiones. ¿A quién se le adjudica esta virtud? ¿De qué forma? y ¿Por qué? Son terminantes que impone la estructura de la familia los cuales, son producto de la construcción simbólica que cada familia tenga de sí misma; implica toda representación del deber ser, las formas de actuar, pensar, dentro y fuera del seno de lo familiar cuyo nacimiento parte de una serie de normatividades establecidas y representaciones cognitivas donde se establecen las formas adecuadas de vivir en familia.

La conciencia que una familia pueda tener sobre sí misma y sobre sus circunstancias es elemental para el desarrollo de la dinámica familiar ya que cada familia realiza la toma de decisiones en función de las circunstancias, lugar y ciclo vital en el que se encuentre, en este punto es donde podemos decir que cada uno de los elementos que forman parte de la dinámica familiar o que la hacen posible, se entrelazan y uno va de la mano con el otro, porque sin dicha reciprocidad la familia no sería más que un ente estático, sin propósito ni fin.

La dinámica dentro de la familia no se limita nunca a un solo componente, más bien, en ella se ven involucrados diversos factores como son los roles, vínculos, jerarquías, comunicación, límites, afecto, poder y conflicto; todo esto en relación a la función que desempeñe cada uno de sus miembros; por tal motivo al hablar de dinámica es preciso entenderla como un proceso propenso al cambio que está en constante movimiento y que se encuentra en función de la estructura que cada familia presente.

La organización al interior de núcleo familiar es simbólica ya que cada familia asigna según la concepción subjetiva y cultural que tenga, el lugar que cada miembro de la

familia ocupa, su nivel de involucración en la toma de decisiones, si tiene o no el deber de proveer, de cuidar a otros miembros, por ejemplo; esta puede ser tomada en conjunto por todos los miembros de una familia o únicamente por uno o dos miembros, en este sentido creemos que por tal razón la dinámica dependerá de la estructura familiar y esta a su vez de la concepción cultural que se tenga en torno al deber ser de la familia y la jerarquización de poder; no se tendrá la misma organización en una familia nuclear (padre, madre e hijos) con una constitución patriarcal, a la constitución de la jerarquización del poder y la toma de decisiones en una familia homoparental (una familia cuya unión se dé por una pareja del mismo sexo) o bien a una familia monoparental (donde únicamente se encuentra uno de los padres).

Otro factor que creemos determinante para la reproducción de la dinámica familiar son las circunstancias, el tiempo y al igual que Huerta (1999) el ciclo vital en el que se encuentra la familia, ya que a partir de las circunstancias a las que se enfrenten las familias determinaran actuar de un modo u otro, por ejemplo, si un miembro de la familia requiere una especial atención como un recién nacido, la familia se enfocara en darle los cuidados de acuerdo al tiempo, lugar y ciclo que se atraviesa, las decisiones importantes y el accionar de la familia será referente a los sucesos emergentes, es decir, si en este caso el recién nacido requiere cuidados veinticuatro horas al día se asigna un miembro de la familia que cumplirá con tal función a partir de un proceso de toma de decisiones.

El estudio de la dinámica familiar implica indudablemente analizar la relación de cada uno de los factores mencionados en función de la estructura de la familia y su organización. En nuestro particular caso de las familias que tienen un miembro con TEA, como han modificado su dinámica en función de las circunstancias, las implicaciones familiares, y qué tipo de acciones han tenido que implementar a partir de su diagnóstico.

### **2.3 Trastorno del Espectro Autista: una aproximación conceptual**

El tema del TEA es un tema extenso, es por tal, que en este apartado hemos decidido abordarlo de una manera general para ampliar el panorama de las implicaciones de dicho trastorno.

En el año de 1809 se localizó el primer registro de un niño diagnosticado o reconocido con la sintomatología del Autismo que fue aceptado en el asilo Bettelheim; posteriormente se registró un segundo caso de un niño de 4 años que se encontraba en el mismo asilo, el cual fue estudiado posteriormente por Darr y Worden (1951), sin embargo el término Autismo fue utilizado hasta el año de 1911 por E. Bleuler para denominar la pérdida de contacto con la realidad que tienen las personas con esquizofrenia. Dicho término tiene su origen en el griego “autos” que hace referencia a “si mismo”.

Fue hasta 1943 que Leo Kanner realizó el primer registro sistematizado de la sintomatología del Autismo, uso el término “la soledad autista” para denominar al grupo de características más notables de dicho trastorno, quien se refería al trastorno como una “entidad clínica singular dentro de un grupo de perturbaciones emocionales severas” (Trejo, 2012), donde hacía recalcar distintas particularidades entre las que resaltaba la dificultad para sociabilizar con la gente, dificultades de lenguaje y alteraciones producidas por el ambiente, Kanner definió esta serie de características como “autismo infantil precoz”, sin embargo fue hasta el año de 1971 que Kolvin presentó una iniciativa donde diferencia el autismo de la Esquizofrenia; posteriormente Rutter en 1998, atribuye que el autismo tiene una base biológica y genética (Talero, 2010).

La (OMS, 2016) por su parte desde su visión general nos dice que el Autismo hace referencia a un “grupo de afecciones caracterizadas por algún grado de alteración del comportamiento social, la comunicación y el lenguaje, y por un repertorio de intereses y actividades restringido, estereotipado y repetitivo”.

En este sentido las cifras más representativas respecto a la frecuencia con la que se diagnóstica el TEA son las de Estados Unidos donde los números indican que 1

de cada 150 niños es diagnosticado con Trastorno del Espectro Autista, mientras que en México se han realizado pocos estudios. Uno de los más relevantes, es el que se llevó a cabo por la Asociación Autism Speak en el año 2016 en el Estado de Guanajuato, que indica que 1 de cada 115 niños es diagnosticado con TEA, es decir que si extrapolamos la cifra a todo México, casi el 1% de todos los niños, alrededor de 400,000, tienen autismo (Rosanoff, 2016).

Si seguimos la proyección, a comparación de los estudios realizados en Estados Unidos, la cifra es mayor en México, y a pesar de esto sigue siendo un trastorno desconocido no solo por las familias mexicanas, sino también por muchos profesionales. Esto genera un gran problema, debido a que muchos niños no han sido diagnosticados o presentan un diagnóstico tardío, lo que limita de manera significativa el desarrollo e independencia del niño. Datos relevantes del estudio ya mencionado, nos indican que el 57.7% de los niños fueron localizados dentro de las aulas escolares regulares sin haber sido diagnosticados, mientras que el 42.5% si había recibido un diagnóstico y atención oportuna.

Actualmente la concepción del TEA con base en investigaciones y modificaciones del Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 5 (DSM-V) descartan que el Trastorno del Espectro Autista deba clasificarse en la categoría de Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD) para pasar a la clasificación de los Trastornos del Neurodesarrollo, estos se presentan desde la gestación del infante hasta la vejez, es decir, que se vive toda la vida con dicho trastorno.

Entre otras modificaciones el término *Autismo* desaparece, debido a que en la última versión del DSM se reconoce que existe una sintomatología en común entre el Síndrome de Rett, el Síndrome de Asperger, el Trastorno Desintegrativo de la Infancia así como el Trastorno del Desarrollo no Especificado. Esto implica la desaparición de los términos antes mencionados para incluirlos en un solo término: TEA (Trastorno del Espectro Autista). En este sentido, el anteponer la palabra espectro nos indica que dicho trastorno se ve envuelto en una gama de distintos matices y que cada persona que viva bajo esta condición podrá presentar distinta sintomatología y a distintos grados.

El Trastorno del Espectro Autista no presenta “características especiales” y por eso es difícil detectarlo en primera instancia; regularmente los síntomas se van desarrollando durante los primeros meses de vida, teniendo prevalencia en los varones<sup>1</sup>.

En la mayoría de los casos las características o sintomatología comienzan a ser percibidas después de los primeros doce meses de vida pero debido al desconocimiento del trastorno, dichas características se llegan a atribuir a una falta de límites por parte de los padres, una personalidad introvertida o bien a problemas auditivos. Regularmente cualquier niño responde a los estímulos, como juegos, sonrisas, voces, etc., en el caso particular de un niño con TEA, es común que estas situaciones no se presenten, suelen no corresponder las sonrisas, ni tampoco mirar fijamente, evaden las miradas y conforme pasa el tiempo es común también que no manifiesten muestras de afecto, lo que empieza a preocupar a los padres.

Si nos basamos en la quinta versión del DSM diríamos que la sintomatología del Trastorno del Espectro Autista se divide en dos grandes ramos, por una parte tenemos las deficiencias en la comunicación social, y por el otro los comportamientos restringidos y repetitivos.

Las deficiencias en la comunicación social engloban la deficiencia socioemocional donde las personas con TEA muestran dificultad para tener un acercamiento social adecuado, disminución en intereses, emociones o afecto en el otro, engloban también las deficiencias en las conductas comunicativas no verbales, es decir que presentan una mayor dificultad para tener un adecuado lenguaje corporal, tienen poco o limitado contacto visual con las personas, además presenta dificultades para entender gestos, así como para usarlos.

Una persona con TEA puede mostrarse con una actitud pasiva ante una situación que para otras personas podría ser de estrés o tristeza, por solo dar un ejemplo; regularmente una persona con esta condición no refleja las emociones mediante gesticulación ya que no los comprenden, por tal razón presentan poca expresión

---

<sup>1</sup>El manual para los primeros 100 días nos indica que según cifras gubernamentales de los E.U. los varones son mayormente diagnosticados con TEA, con una frecuencia de tres a cuatro veces mayor que las mujeres.

corporal y facial; un factor más que engloba esta primera clasificación es el déficit en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de relaciones, entre ellas destacan, por ejemplo la dificultad para saber cómo actuar en distintos contextos o situaciones; existe también dificultad para hacer amigos o mostrar interés en el otro.

Por otra parte, en la segunda clasificación de características de la sintomatología de TEA encontraremos los patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, eso puede referirse a intereses o actividades rutinarios como son los movimientos, uso de objetos o forma de hablar estereotipada o repetitiva, un ejemplo muy común que encontramos en la infancia es la alineación de objetos o de juguetes, en vez de realizar los juegos convencionales, alinean los objetos en líneas rectas o curvas estas pueden incluir clasificación de tamaños colores y/o texturas, manifiestan también estereotipias motrices como el aleteo de manos o caminar de puntas, estas últimas las realizan para poder sentir el espacio y la dimensión de su cuerpo, así como regular su estabilidad; tenemos también como ejemplo las ecolalias que se manifiestan a través de la repetición continua de frases o palabras; las personas con TEA muestran preferencia por la monotonía y tienen poca flexibilidad para modificar su rutina, por el contrario es común que se generen patrones ritualizados del comportamiento verbal y no verbal, como ejemplo tenemos que puede presentarse angustia ante pequeños cambios en la rutina, es decir, podrían presentar alteración ante actividades desconocidas en su itinerario del día a día; comer o mostrar interés en ciertos alimentos puede ser un foco más de atención. Otro factor importante, son los intereses restringidos a tal grado que pueden sobrepasar el nivel de normalidad, un ejemplo de esto puede ser un apego excesivamente fuerte con algún objeto inusual como botellas, hilos, papel, etc. y por último tenemos la hipo o la hiperreactividad a los estímulos del entorno, en este caso sabremos que hay hipo o hiperreactividad en situaciones como aparente indiferencia al dolor, calor, frío, repulsión o gusto excesivo por texturas, colores, comidas, olores, objetos etc.

Actualmente las cifras de TEA van en aumento y aún no existe una causante plenamente aceptada por la comunidad científica, pero mayoritariamente se

atribuye a factores genéticos; hasta el día de hoy tampoco existe un método único para su diagnóstico, sin embargo la forma más común de diagnóstico es mediante entrevistas a los familiares, principalmente a la persona que se encarga del cuidado del niño con TEA donde el tema principal es el comportamiento de su hijo, que actividades realiza y de qué forma se desenvuelve dentro y fuera de su entorno familiar; el diagnóstico es largo ya que amerita de un gran análisis multidisciplinario donde se requiere de un equipo de especialistas entre los que destacan psicólogos, psiquiatras, pedagogos, médicos y terapeutas, además se realiza una serie de pruebas y observaciones al niño en cuestión.

El diagnóstico y los grados que se asignan no hacen referencia al nivel de TEA que se tiene, sino al nivel de ayuda que necesita la persona.

En cuanto al tratamiento existen diversas formas de tratar al TEA, como dietas, medicamentos psiquiátricos y terapias. Un diagnóstico temprano y terapias ayudan a que las personas con este diagnóstico puedan tener un mejor nivel de vida, así como a alcanzar una vida independiente.

Las terapias que requiere cada niño serán diferentes y a distinto nivel debido a que como se mencionó anteriormente, se puede manifestar con diferentes matices, lo que indica la posibilidad de presentar una combinación de características diferentes de persona a persona, es decir, pueden o no presentar todas las características principales del Trastorno del Espectro Autista, y aun cuando se presenten similitudes de un caso a otro siempre existen diferencias significativas.

Dentro de las terapias más comunes son intervenciones conductuales, terapias de vida diaria, terapias de lenguaje, terapias psicológicas, terapias pedagógicas y pueden ir o no acompañadas de medicamentos, integración sensorial, integración auditiva, terapias asistidas con animales, promoción de competencias sociales, dietas libres de gluten, etc.

Los tratamientos son diversos, sin embargo no vamos a profundizar en ellos ya que no es el fin de esta investigación, pero es importante recalcar que los padres tienen la opción de elegir qué clase de tratamiento va a recibir su hijo, no obstante debe



quedar claro que los avances se verán con mayor notoriedad cuando las familias trabajan en conjunto con los terapeutas, aplican en casa cada uno de los aprendizajes y recomendación hechas por los especialistas, una familia unida representa un impacto positivo en la dinámica familiar, la cual juega un papel muy importante, ya que la estabilidad tanto del miembro con TEA como la del resto de la familia mantienen una relación simbiótica<sup>2</sup> significativa.

Actualmente existe una fuerte discusión entre si se debe o no considerar el TEA como una discapacidad, ya que no en todos los casos representa limitantes a nivel cognitivo, intelectual y/o motriz. En el marco de esta investigación consideramos importante señalar algunos aspectos a considerar sobre dicha discusión.

Organismos internacionales como la OMS respaldan dicho argumento, basados en su concepto de discapacidad el cual se asume como “toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano” (OMS, 2016)

Mientras que la Ley General para la Atención y Protección a Personas con la Condición del Espectro Autista toma por discapacidad (2016) “La compleja interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (pág. 2).

Con base en las anteriores definiciones la discapacidad ante algunas entidades como lo son la OMS o el propio Estado asumen el TEA como una discapacidad desde el momento en el que trastorno propicia desventajas (incluyendo la interacción social) para quien vive bajo esta condición en comparación con el resto de las personas.

Las cuales tienen como fundamento el modelo de discapacidad social “que explica el proceso de exclusión-incorporación parte de la lectura abierta, integral y social de la discapacidad, entendida como restricción en la participación. Según este modelo,

---

<sup>2</sup> Simbiosis es un término usado en la biología y es definida por Heinrich Anton de Bary (1831-1888) como “Fenómeno de la convivencia de dos organismos distintos” para el fin de nuestra investigación la utilizamos para explicar la relación entre el TEA y la dinámica familiar.

podría definirse la exclusión social como una Discapacidad Social.” (Pisonero, 2007, pág. 101)

En este sentido el TEA es visualizado como una discapacidad la cual no es propiciada por ella misma sino por una imposición social que tiene ciertos esquemas de normalidad, en donde las personas que viven bajo esta condición son excluidas lo que impide el desarrollo pleno en todos los ámbitos de la vida y que por ende, el ejercicio total de sus derechos y los de su familia.

En conclusión la incorporación de este debate respecto al tema de la discapacidad, es un tema importante a tratar en investigaciones futuras con el fin de generar conocimientos y aportes a las familias que tienen un miembro con TEA.

Enseguida continuaremos con el apartado del padecer médico familiar en el cual se desarrollan los términos y fundamentos básicos de su conceptualización los cuales serán utilizados a lo largo de nuestra investigación.

#### **2.4 El padecer médico familiar, dimensión subjetiva de análisis.**

A lo largo de la historia del hombre y de su paso por el mundo se han desarrollado infinitas formas de concebirlo, a él, a su entorno y a lo que acontece alrededor del mismo, en este sentido creemos que el hombre debe conceptualizarse como un ser biopsicosociocultural, es decir, desde una visión donde lo físico, lo biológico, social y cultural conforma a los seres humanos y por ende su estudio y análisis tienen que ser desarrollados desde una visión integral que considere al hombre en su totalidad.

El modelo biopsicosociocultural se ha abordado desde la antropología, la medicina, la psicología, las artes, y desde Trabajo Social por Monroy (2009), para explicar los procesos de salud-enfermedad y como estos tienen influencia en todos los aspectos de la vida de una persona; el análisis de los procesos de salud-enfermedad mediante este enfoque, nos propone estudiar no solo el síntoma que es la manifestación de la enfermedad, sino la relación de estos con todos los ámbitos de la vida de un ser humano como lo emocional, lo económico, lo familiar y lo social.

Autores como A. Kleinman define *disease* como el análisis o el estudio de los problemas de salud visto desde una visión biomédica, es decir, únicamente vislumbrando la alteración biológica, o en otras palabras la enfermedad, como un proceso aislado, paradigma que hoy resulta obsoleto, ya que como lo mencionamos anteriormente el modelo biopsicosociocultural está vinculado al *illness* cuya proposición nos refiere al padecer el cual plantea a la enfermedad como una experiencia del ser humano y que dicha experiencia estará conformada por la forma como vive, como se percibe y la respuesta que tiene ante la sintomatología y sus posibles implicaciones. (Vargas L. A., 1991)

Durante el proceso de esta investigación hemos aclarado que el TEA no es una enfermedad, sino un trastorno, que por el contrario de una enfermedad no es degenerativa ni implica complicaciones en la salud; sin embargo habría que aclarar que los términos y el modelo anteriormente mencionados son aplicables a dicho trastorno ya que si bien no es una enfermedad que genere daños en la salud, el Trastorno del Espectro Autista, al igual que una enfermedad se detecta a través de un proceso de diagnóstico por la manifestación de características o sintomatología en una persona (en nuestro particular caso niños(as)) y tanto una enfermedad como un trastorno en este caso el TEA, comparten procesos vivenciales que definitivamente van acompañados del padecer.

En repetidas ocasiones hemos escuchado la palabra padecer, pero pocas veces se hace una reflexión de la implicación de dicho término; el término padecer esta fuertemente vinculado al ámbito de la salud y generalmente se retoma para hacer referencia a la dimensión subjetiva del proceso de enfermedad, es decir los significados, sentires, percepciones personales durante un proceso de enfermedad; dicho padecer nace a partir de la experimentación constante de una serie de síntomas y de las vivencias alrededor de él así como de las implicaciones sociales, culturales, económicas etc.

El padecer médico personal hace alusión a “la manera en que cada individuo sufre las alteraciones de salud de acuerdo con su individualidad biológica, psicológica y sociocultural” (Vargas L. A., 1991, pág. 4) es decir, el padecer es una experiencia

que está vinculada al mundo de lo subjetivo, la cual se vivirá de forma totalmente diferente de persona a persona; aun cuando dos niños de la misma edad sean diagnosticados con TEA con los mismos procedimientos; el proceso que se vive alrededor de ese diagnóstico es distinto y tiene que ver con el ciclo vital en el que se encuentra la familia al momento del diagnóstico, la edad de los padres, el nivel socioeconómico de la familia, los distintas formas de apoyos con los que cuenten, solo por dar un ejemplo, lo que genera que esta serie de aspectos sean factores que influyan pero que también diferencien una experiencia de otra.

Monroy (2017) nos dice que “el padecer es una experiencia vivida en su totalidad que se alberga fundamentalmente en su dimensión subjetiva y dicha subjetividad a su vez está dirigida por las características de su cuerpo”, los capitales de cada persona tenga<sup>3</sup> así como su ideología. (pág.16).

Creemos que a pesar de que el Trastorno del Espectro Autista no es una enfermedad, si presenta síntomas, síntomas que llegan a ser dolorosos o difíciles para quien los experimenta. La sintomatología en el TEA genera complicaciones dentro de la vida cotidiana de la persona diagnosticada y evidentemente para el resto de la familia, un ejemplo muy claro, que encontramos en las personas con esta condición es que pueden llegar a presentar hipersensibilidad auditiva, lo que implica que ciertos sonidos sean molestos a tal grado de provocar una crisis, pueden existir también hipersensibilidad al tacto, un ejemplo es el roce de ciertos materiales (con los que están hechas las prendas), que al contacto con la piel puede provocar irritaciones, (incluso hay quienes llegan a compararlo con la sensación de una quemadura con fuego), la sobre-estimulación que pueden sufrir por parte del entorno, la mala dimensión espacial, y evidentemente todas las complicaciones para entender las reglas sociales y la formas de comunicación con el otro.

En este sentido toda la gama de síntomas que puede presentar una persona con TEA, pueden ser equiparados a lo que implica un síntoma en una persona enferma hablando estrictamente en el sentido de que ambas manifestaciones sintomáticas

---

<sup>3</sup> Haciendo referencia a los capitales que Bourdieu nos propone serian el capital, cultural, social económico y simbólico.

viene acompañada de un padecer con una serie de implicaciones dentro de la vida cotidiana de la persona que vive bajo dicho trastorno, así como de la familia que lo acompaña en su cotidianidad.

En el caso de las familias que tienen un miembro con diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista, dejan su cotidianidad, y comienzan a vivir el trastorno como una experiencia, experiencia que implica también circunstancias adversas; el niño con TEA no se enfrenta a un proceso de pérdida, de complicaciones de salud, sino se enfrenta a un mundo que le es desconocido y difícil de entender y con él su familia, ya que un niño requiere de sus padres para comprender y experimentar el mundo, y en este caso el acompañamiento se vuelve una dependencia y es aquí donde surge el padecer médico familiar.

El padecer médico familiar es “la vivencia y significado que la familia establece al proceso de salud” (Monroy, 2009, pág. 102) en nuestro caso el término como ya lo mencionamos se aplicará a la vivencia y significado que cada familia le da al proceso de asimilación y entendimiento del diagnóstico de TEA en un miembro de la familia.

El padecer médico familiar, no solo se vive desde el síntoma o el diagnóstico si no que se vive, se entiende y se atiende en relación a la construcción sociocultural que cada familia tenga en relación al mismo y las creencias que cada miembro de la familia tenga en relación al TEA.

Esta construcción esta función de las subjetividades individuales y colectivas, su historia de vida y su contexto, además puede que dentro de una misma familia la construcción así como la reacción y asimilación que se tenga hacia dicho trastorno sea distinta de un miembro a otro.

El padecer es una entidad dinámica que se enriquece en función de la interacción del hombre con su entorno, es decir, está en función de las mejorías que pudiese presentar un niño en sus procesos de terapias, en la mejoría de las relaciones sociales, en la interacción con los médicos, terapeutas, pero principalmente de la propia interpretación que la familia tenga de su situación (Vargas L. A., 1991).

En el padecer médico familiar se verá reflejado en la serie de complicaciones a las que se enfrenta la familia después de un diagnóstico, desde las manifestaciones del TEA que generen en los demás miembros de la familia preocupación e intranquilidad, así como temor o miedo al enfrentarse a lo desconocido y al cambio de su dinámica familiar.

Ya que evidentemente son los padres y quienes residen con la persona con el trastorno los que brindan la mayor cantidad de apoyo, son quienes se enfrentan a las dificultades o los obstáculos sociales, es decir, a la serie de impedimentos, socioculturales que disuaden que un niño con TEA tenga las mismas posibilidades que una persona que no vive bajo dicha condición, lo que pone a la familia frente a un reto enorme, ya que por sus propios medios debe buscar las formas y estrategias para que su hijo tenga una vida independiente.

Las mujeres, principalmente las madres de familia, son quienes se encargan y asumen la responsabilidad del menor con TEA y los cuidados necesarios que requiera. Son a su vez las mujeres, quienes modifican en mayor proporción su dinámica. Dicho de otra forma, las mujeres asumen el rol de cuidadoras para responsabilizarse plenamente de la situación a la que se enfrenta toda la familia. Tal modificación en la dinámica familiar, adjunta de manera paralela grandes cargas económicas y emocionales.

La familia en este punto de la situación, se percibe así como un núcleo incomprendido por la sociedad ya que este trastorno trae consigo una carga social de aislamiento involuntario, de estigmas y de soledad, donde las personas que la padecen y sus familias, son obligadas a tener un rol pasivo en el espacio social.

Las familias que conviven con el TEA viven incluso, de manera más estricta la marginación y el estigma social, ya que no hay ninguna característica física singular que distinga esta condición; así pues desde la visión psicosociocultural se visualiza que esta serie de dificultades, no están aisladas de los procesos emocionales, económicos y afectivos de la familia, por tal razón entre más dificultades enfrenten las familias, el padecer en la familia se vivirá en mayor proporción, y claro también viceversa ya que si ve una mejoría o una mayor adaptación de un niño a su entorno,

el padecer médico familiar en este sentido adquiere un carácter positivo; pero su propio dinamismo puede otorgarle un carácter negativo el cual estará determinado por los integrantes de cada familia, su subjetividad y sus vivencias en torno al mismo.

## **2.5 Antropología simbólica.**

Una de las corrientes más importantes en la década de los años setentas es la Antropología Simbólica que se desarrolló paralelamente al estructuralismo de Levi Strauss; Clifford Geertz (1926-2006) es considerado uno de los exponentes más importantes de dicha corriente con la publicación de su obra *La interpretación de las culturas* en 1973. La antropología simbólica nace de la necesidad de estudiar los símbolos como sistema cultural, ya que son un factor de influencia en la acción social, es decir a partir de los símbolos los miembros de una sociedad aprenden de qué manera relacionarse entre sí.

El término de cultura es definido como “un sistema de interacción de signos interpretables, la cual no es una entidad, algo a lo que puedan atribuirse de manera causal acontecimientos sociales, modos de conducta, instituciones o procesos sociales, la cultura es un contexto dentro del cual pueden describirse todos estos fenómenos de manera inteligible es decir densa.” (Geertz, 2003, pág. 23), ya que a través del entendimiento y uso de lo simbólico, los seres humanos le imprimen una razón de ser a sus actos dentro del contexto de una cultura.

“El enfoque interpretativo de Geertz se apoya en una concepción de la cultura que ha descrito como la concepción simbólica y que puede caracterizarse en general de la siguiente manera: “es el patrón de significados incorporados a las formas simbólicas entre las que se incluyen acciones, enunciados y objetos significativos de diversos tipos en virtud de los cuales los individuos se comunican entre sí y comparten sus experiencias, concepciones y creencias” (Thompson, 1993).

El Concise Oxford Dictionary, dice que un símbolo “es una cosa de la que, por general consenso, se piensa que tipifica naturalmente, representa, recuerda algo,

ya sea por la posesión de cualidades análogas, ya sea por asociación de hecho o de pensamiento” (Turner, 1999, pág. 21).

El símbolo es un regulador de las relaciones sociales y se puede ver reflejado en la cotidianidad del día a día, un ejemplo es la denotación que se le da a los colores rosa y azul respecto a un recién nacido, donde el color rosa representa lo femenino cuyo concepto es asociado al nacimiento de una mujer, mientras que el color azul representa el nacimiento de un hombre que se vincula al mundo de lo masculino, estos símbolos son conocidos, reconocidos y utilizados por gran parte de la sociedad; a su vez también existen grupos sociales minoritarios que hacen uso de símbolos específicos cuya significación es exclusiva. El uso y entendimiento de lo simbólico en una sociedad dependerá de la adscripción cultural de cada individuo.

Los rituales dentro de las prácticas sociales son los que permiten entender las particularidades de una cultura, Luis Duch (1997) dice que desde el nacimiento hasta la muerte, la vida cotidiana implica necesariamente abandonarse a procesos de simbolización.

Ya que a través del uso de los símbolos es que un individuo logra integrarse y entender el mundo que lo rodea y además le otorga una cosmovisión de este, la visión de una persona respecto al mundo que lo rodea se verá permeada por su visión estructural, en efecto un individuo entiende y representa la realidad desde la posición y el lugar que ocupe en la estructura social, ejemplificando la situación, cuando existen problemas económicos en la familia, dicho problema es entendido en distintas dimensiones y con distinta intensidad por los miembros de una familia, el mayor peso de la situación, así como la solución será asignado según el nivel de jerarquía de la familia, en este caso lo llevará la persona que se encargue de proveer a la familia, esa posición es comúnmente ocupada por el padre, quien deberá encargarse de la resolución; según sea el lugar que ocupe cada miembro, será el nivel de responsabilidad respecto a dicha situación.

Los símbolos son definidos como la unidad básica de toda conducta humana en este sentido esta corriente nos dice que para que una persona pueda realizar una



construcción social de su realidad debe primero entender la construcción simbólica de la realidad ya que esta le dará las pautas para entender la moral, regulaciones, prohibiciones o costumbres de su entorno, en otro sentido “los símbolos le dan a las personas las herramientas para entender el entorno que los rodea y paralelamente le da un sentido” (White, 1964, pág. 321).

Víctor Turner hizo grandes aportaciones a la Antropología Simbólica con su investigación de los símbolos en el ritual de los Ndembu; en su análisis llegó a la conclusión, de que el símbolo es la unidad más pequeña como componente del ritual, pero paralelamente afirma que el símbolo es un “vinculo social de profunda importancia tanto para las relaciones domésticas como para la estructura de la sociedad” (Turner, 1999, pág. 22).

Turner distingue tres propiedades básicas de todo símbolo:

- La condensación implica asociar o agrupar muchas cosas o acciones en una sola formación.
- Unen significados ya que poseen cualidades como las analogías o bien existe una asociación por hechos o por pensamientos.
- Polarización de sentido, es decir que posee dos polos de sentidos, uno ideológico vinculado al mundo de la moral, al orden social y con el normativo estructural; y otro sensorial vinculado a los procesos fisiológicos, las emociones y sentimientos.

Desde la postura de este autor podemos decir que durante los procesos de interacción social o del ritual, la polarización de sentidos generan una relación en el momento en que la estructura social y la normatividad estructural genera emociones-sentimientos “en el ritual en acción, con la excitación social y los estímulos directamente fisiológicos música, canto, danza, alcohol, drogas, incienso, el símbolo ritual efectúa, podríamos decir, un intercambio de cualidades entre sus dos polos de sentido: las normas y los valores se cargan de emoción, mientras que las emociones básicas y groseras se ennoblecen a través de su contacto con los valores sociales” (Turner, 1999, pág. 23).

Así pues para entender e interpretar las vivencias de las familias que presentan un integrante con TEA, se realizaron entrevistas con profundidad para lograr entender de qué forma se simbolizan así mismas y a su cotidianidad, así como conocer la construcción de significados que realizan las familias posterior a su diagnóstico.

De este modo consideramos que el enfrentamiento de un diagnóstico de TEA representa un impacto importante para la familia, que implica modificaciones a su vida, las cuales son entendidas, analizadas y percibidas según la subjetividad de cada individuo y a su vez son expresadas a través del discurso social de las representaciones de los elementos simbólicos asimilados de acuerdo a sus vivencias.

Una vez finalizada la construcción del marco teórico-conceptual se procede a la construcción del tercer capítulo en el cual se comienzan a visualizar los resultados obtenidos en la fase de campo, este primer capítulo de resultados, se enfoca en el análisis de la dinámica familiar y sus modificaciones a partir del diagnóstico de TEA.

## **2.6 Antropología aplicada a la atención de los problemas de salud**

Es importante que al hablar de la antropología y su vínculo con la medicina se hable del modelo humanista el cual visualiza al usuario de los servicios de salud como persona, y como un ser humano integral. “este modelo tiene como centro de atención a la persona humana, con problemas de salud, sean o no enfermedades, ya que puede presentar padecer” (Vargas L. , 2009, pág. 186).

Por tanto el modelo humanista requiere que para la atención de los problemas de salud el personal médico tenga conocimiento de “las características de la naturaleza humana en su dimensión psicológica y sociocultural” (Vargas L. , 2009, pág. 186) donde la antropología forma parte vital del proceso.

Es decir la antropología aplicada a los problemas de salud juega un papel muy importante en la comprensión de rol que juega la cultura en la percepción del, padecer, de los problemas de salud y claro del propio cuerpo. “Al antropólogo no solo le interesa la enfermedad, sino el proceso que abarca desde que la persona

percibe su o sus problemas de Salud, hasta que busca atención para ellos y la recibe” (Vargas L. , 2006, pág. 84).

Por esta razón no solo se busca entender y atender los procesos de salud-enfermedad sino también la forma de vivirlos y/o experimentarlos de acuerdo a las características culturales, sociales, económicas, psicológicas de cada individuo.

De este modo consideramos importante enunciar las principales funciones de la Antropología aplicada a los problemas de salud, donde la concientización de la importancia de la multiculturalidad y las prácticas humanas en la medicina juega un papel muy importante.

A partir de los postulados teóricos y conceptuales presentados en este capítulo se prosigue con el análisis de la dinámica familiar después del diagnóstico de TEA con base en las narrativas de padres familia.

## **CAPITULO III**

### **Dinámica familiar a partir del diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista en un miembro de la familia.**

Es importante mostrar las implicaciones en la dinámica familiar a partir de la percepción de madres y padres de familia, cuya vivencia y experiencia del trastorno ha sido diferente de familia a familia, la representación y simbolización; no solo dependerán de las manifestaciones del TEA en su interacción, sino que esta se verá permeada de la identificación sociocultural de cada individuo y los individuos en conjunto como familia.

Las estructuras sociales, dan fuerza y forma a la subjetividad de los individuos dotándolos de una cosmovisión respecto a la forma de representar, analizar y vivir la realidad que los rodea, de este modo cada miembro de la familia, en especial los involucrados en el cuidado de la persona con TEA encuentran diferencias simbólicas en relación de otras posiciones o formas de vida, incluso de su propia vida antes de sumergirse de dicha condición, tales consolidaciones subjetivas tienen fuerte influencia en el plano de la objetividad ya que estas determinan las formas de actuar respecto a la presencia del Trastorno del Espectro Autista en la vida familiar.

Es importante retomar las estructuras que tienen estas familias para poder conocer con mayor profundidad como estas tiene influencia en las formas de actuar de cada integrante y en el rol que desempeña cada miembro dentro la dinámica familiar.

#### **3.1 Estructura familiar: composición, características, roles y jerarquías**

Como primer punto vamos a describir la composición de la familia, es decir, quiénes la conforman, enseguida continuaremos con las características principales de cada familia, refiriéndonos a la estructura y organización, para posteriormente hablar de manera más general de los roles y las jerarquías dadas en las familias con un miembro con diagnóstico del Trastorno Espectro Autista.

Es importante recalcar que los nombres utilizados no son los nombres reales de las personas entrevistadas, esto con el fin de mantener el anonimato y la seguridad de quienes participaron en esta investigación.

A continuación presentamos una descripción de la dinámica familiar en cada una de las familias de las personas entrevistadas:

### **Dinámica familiar de Lorena**

La familia de Lorena tiene una composición nuclear (padre, madre e hijo), la cual está conformada por su pareja Francisco, su hijo Fabián (con diagnóstico de TEA) y ella; así mismo, tiene una estructura tradicional, ella se dedica al hogar y al cuidado de su hijo mientras que su pareja es quien provee los insumos familiares, así como los costos de los medicamentos, terapias y educación de su hijo.

Su hijo Fabián, se encuentra cursando el tercer grado de primaria en un Centro de Atención Múltiple (CAM), también asiste a una Asociación donde recibe terapias de habilidades para la vida diaria, motrices, de lenguaje etc. por lo que en los lapsos que Lorena no está al cuidado de su hijo, ocupa su tiempo para labores domésticas y recreativas.

Debido a la edad de Fabián (nueve años), el ciclo vital de la familia se encuentra en la etapa conocida como la crianza de los hijos, es decir, la etapa en la que los hijos se encuentran en la infancia y los padres se encargan de la transmisión de valores, cultura, además de proveer educación, alimentación etc. Por otra parte Lorena es quien se encarga en mayor medida de la resolución de problemas; en el aspecto instrumental y en el emocional; en el ámbito instrumental ella es quien se encarga de resolver las problemáticas según se presenten en su cotidianidad, según lo señalado por Lorena el principal problema es “el dinero”, ya que aunque las necesidades de la familia cambien, en especial las de su hijo Fabián, ella tiene que buscar la forma de ir adaptando su presupuesto y sus recursos materiales a las necesidades familiares, mientras que en el ámbito emocional Lorena también es mediadora, ella se encarga de organizar las formas de interacción entre su hijo

Fabián y su pareja Francisco; a pesar de que se mantiene un ambiente armónico entre los miembros de la familia según lo descrito por Lorena, los procesos de comunicación son débiles ya que por ningún motivo se llega a hablar de las inconformidades como pareja, situación que genera lapso de tensión en la dinámica familiar, de igual manera las expresiones de afecto se ven en mayor medida de padre y madre a hijo que entre pareja, las cuales, no son frecuentes en el caso de Lorena y Francisco.

Al mismo tiempo sus relaciones con la familia extensa por ambas partes son muy limitadas, debido a que la mayor parte de su familia radica en otros Estados de la República, lo que reduce sus redes de apoyo.

### **Dinámica familiar de Ximena y Eduardo**

La familia de Ximena y Eduardo tiene una composición nuclear, está conformada además de la pareja, por sus hijos Fernanda de once años y Mateo de nueve años el cual tiene diagnóstico de TEA; su familia tiene una estructura tradicional, donde Eduardo se encarga de proveer los recursos materiales y económicos, mientras que Ximena trabaja por tiempo parcial, además de encargarse de las labores del hogar y el cuidado de sus hijos; el ciclo vital denominado como la crianza de los hijos es en el que se encuentra su familia ya que ambos hijos se encuentran en edad escolar.

Fernanda y Mateo asisten a una escuela regular pública; Fernanda en sexto grado y Mateo en tercer grado, sin embargo él requiere apoyo para todas sus actividades y solo permanece dos horas en la escuela, por esta razón Ximena se queda dentro de la escuela para acompañar a su hijo durante su estancia en el aula. Además de asistir a la escuela, Mateo recibe terapias particulares de psiquiatría, psicología y pedagogía, así como clases de natación; Fernanda por su parte, recibe terapias psicológicas debido a que sus padres describen que se siente “desplazada” debido a la atención que ponen en su hermano menor, lo que ha provocado en ella conductas depresivas.

Ximena anteriormente mantuvo una unión conyugal, en dicha relación tuvo dos hijos que en la actualidad viven con su padre, Marisol de 18 años y Héctor 16 años quien fue diagnosticado con Síndrome de Asperger, dicho síndrome fue incorporado por el DSM V a la clasificación del Trastorno del Espectro Autista, es decir ella tiene dos hijos con el mismo trastorno, Héctor con un autismo leve y Mateo con un autismo moderado, Marisol y Héctor tienen gran involucramiento en la dinámica familiar, las interacciones son positivas y armoniosas.

En cuanto a la soluciones de problemas instrumentales y afectivos, es Eduardo quien lleva el control ya que mantiene un mejor estado anímico y emocional en comparación al que presenta Ximena, ella describe tener periodos de constante depresión y frustración, los cuales considera surgen a partir de lo que enfrenta día a día con Mateo, especialmente en el aspecto conductual, ella relata que Mateo no sigue normas y no tiene el mismo nivel de cognición que los niños de su edad por lo que requiere de vigilancia durante todo el día .

En cuestión de comunicación la pareja asume que es buena, sin embargo tanto Ximena como Eduardo, consideran que su hija Fernanda requiere más atención y cuidados debido a los diversos episodios depresivos que ha presentado en los últimos meses, lo que ha generado a su vez un rompimiento en los lazos de comunicación, y aislamiento por parte de Fernanda con su familia. Sin embargo a pesar de los diversos lapsos conflictivos dentro del núcleo familia se conciben así mismos como una familia que mantiene cercanía y lazos afectivos fuertes, incluso los hijos de Ximena, Marisol y Héctor, forman parte importante de la red de apoyo para el núcleo familiar, ellos como hermanos mayores median la tensión en los momentos complicados y disminuyen la carga de cuidados para Ximena cuando la visitan los fines de semana.

En cuanto a las relaciones con la familia extensa Eduardo y Ximena manifiestan que están divididas; con la familia por parte de Eduardo el único lazo cercano son sus padres, ya que los demás miembros desde su percepción, llegan a presentar actitudes negativas ante la condición de Mateo, como aislamiento, agresiones o incluso comentarios ofensivos; mientras que con la familia por parte de Ximena, las

relaciones se tornan más positivas de acuerdo a lo narrado por la pareja, todos brindan gran apoyo, comprensión e incluso ayudan con los cuidados de Mateo en caso de ser necesario.

### **Dinámica familiar de Karen**

La familia presenta una composición nuclear y una estructura tradicional, la cual está conformada por Karen, su pareja Erick y su hijo Daniel quien tiene diagnóstico de TEA hace 4 años; actualmente ellos se encuentran en la etapa de la crianza de los hijos como ciclo vital en su familia ya que Daniel aún tiene siete años. Karen se dedica al cuidado de su hijo así como a realizar las labores domésticas y los fines de semana trabaja como policía al igual que su pareja Erick, pero a diferencia de ella, él trabaja toda la semana.

Tanto Erick como Karen tuvieron otras relaciones conyugales, por lo que cada uno tiene un hijo antes de su unión, Karen tiene una hija de dieciocho años llamada Brenda, que vive con su abuela en la misma colonia; mientras que Erick tiene un hijo de diez años llamado Luis con el que mantiene poca relación.

A pesar de que Erick se encarga de proveer la mayor parte de los recursos materiales a la familia, Karen es quien toma las decisiones en cuanto a la solución de problemas instrumentales, en el caso de Karen uno de los grandes problemas a los que se enfrenta día a día son problemas de índole legal, ya que en distintas ocasiones ha presentado denuncias por la violación de sus derechos y los de su hijo por diversas instituciones tanto públicas como privadas.

En el aspecto afectivo, la familia mantiene un equilibrio, sin embargo señala Karen que durante lapsos presenta depresión y es Erick quien toma acciones al respecto para aminorar su carga, principalmente en el hogar.

La comunicación que mantienen es muy buena desde la perspectiva de Karen, ya que todo el tiempo realizan constantes acuerdos, principalmente en la educación de Daniel y toma de decisiones respecto a las estrategias educativas y familiares para mantener una dinámica armónica.



Respecto a las relaciones con la familia extensa, esta se encuentra dividida, por un lado la familia por parte de Karen desde su perspectiva no comprende el trastorno que tiene Daniel por lo que la relación a pesar de ser cercana con ella, no lo es con Daniel, y esto reduce los momentos de convivencia y cercanía, mientras que la familia de Erick al tener miembros con discapacidad, desde su punto de vista los hace sentir más comprendidos y apoyados.

### **Dinámica familiar de Areli**

La familia tiene una estructura nuclear reestructurada, la cual está conformada por Areli, su pareja José, su hijo Santiago de 8 años de edad quien fue diagnóstico de TEA hace cinco años y la hija de Areli de su primer vínculo conyugal, Daniela de 25 años. De la misma forma el núcleo familiar mantiene una estructura tradicional.

La diferencia de edad entre Daniela y Santiago como hermanos es muy grande ya que es de 17 años. En ese sentido, la familia se encuentran en el ciclo vital de la crianza con Santiago, debido a que aún se encuentra en edad escolar mientras que con Daniela la situación es diferente, ella se encuentra terminando sus estudios universitarios, sin embargo debido al diagnóstico de su hermano y al desabasto de tiempo que tiene su madre, ella se involucra en gran medida en los cuidados y en el proceso de crianza de su hermano.

Santiago acude a una escuela regular en tercer grado, únicamente permanece dos horas diarias donde Areli tiene que permanecer en el patio de la escuela por si se presenta alguna crisis o una situación que la profesora no pueda resolver, también se encarga de las labores del hogar junto con su hija Daniela.

Santiago recibe terapias una vez cada tres meses en la Clínica de Autismo del Centro Integral de Salud Mental, y dos veces por semana asiste a clases de natación; Areli no solo permanece en la escuela sino en todas las actividades que realiza Santiago, por lo que durante todo el día permanecen juntos, situación que puede llegar a ser muy estresante para ambas partes.

La resolución de problemas instrumentales es uno de los conflictos más fuertes de la familia desde su propia perspectiva, Areli describe que la persona que busca resolverlos generalmente es Daniela, comenta que ella siempre permanece pendiente de las necesidades de Areli y Santiago; ya que el ingreso que percibe José únicamente alcanza para cubrir parte de las necesidades básicas, como comida y algunos servicios del hogar, por lo que esta situación genera constantes problemas al interior de la dinámica familiar. Mientras que en los problemas afectivos Areli es quien suele resolverlos, debido a que la relación entre José y Daniela es por demás tensa y hostil, desde la perspectiva de Areli derivada por dos razones, los problemas económicos y la diferencia ideológica respecto a la educación de Santiago.

Los procesos de comunicación al interior de la familia están divididos, por un lado tenemos que Areli y Daniela mantienen gran comunicación y apoyo mutuo debido a que tienen más compatibilidad ideológica, del mismo modo comparten valores y principios, mientras que entre Daniela y José, la comunicación es mala, ya que continuamente tienen conflictos, por no llegar a acuerdos; Areli describe que a pesar de vivir juntos no llegan a dirigirse la palabra en semanas, al mismo tiempo la comunicación entre José y Areli también es asumida como mala debido a la misma razón la diferencia ideológica y la falta de conciliación y acuerdos por ambas partes.

Del mismo modo el involucramiento afectivo está seccionado, como padres mantiene un involucramiento afectivo cercano con Santiago, pero entre Adultos el involucramiento solo es cercano entre Areli y Daniela.

Respecto a la familia extensa, la familia por parte de José no es cercana, sin embargo Areli señala la relación como llevadera, donde los tratos son respetuosos pero sin lazos fuertes ni redes de apoyo, no hay involucramiento por su parte en lo que ocurre dentro de la dinámica familiar, mientras que con la familia de Areli la relación es un poco más cercana, ellos fungen como red de apoyo, pero solo en ocasiones “muy necesarias”, como salidas de emergencia para cuidar de Santiago, no obstante no existe un involucramiento más profundo con la familia.

En la descripción de las personas entrevistadas y sus familias pudimos encontrar que la mayoría comparten una estructura tradicional, es decir que están conformadas por familias nucleares, por ende, los roles de cada uno de los integrantes están determinados por dicha estructura, de este modo tenemos que en cada familia existen lazos afectivos, legales, consanguíneos, emocionales económicos, que los unen. Esta vinculación, se experimenta de diferente manera de familia a familia según sea su forma y nivel de interacción, pero también se experimenta de manera diferente de individuo a individuo en una misma familia.

Una parte determinante de la dinámica de la familia son los roles que ejercen los miembros que la integran, Lopez (1984) afirma que los roles en la familia surgen o nacen a partir del género, “indicando que el rol sexual hace alusión a los comportamientos, sentimientos y actitudes que se consideran propios del hombre o de la mujer” (pág. 65). En la actualidad esta concepción no es aceptada por todos los grupos sociales sin embargo, si es la más común o la más reproducida por la sociedad, esto implica que la asignación del papel o rol que le toca desempeñar a una persona está determinado social y culturalmente.

El rol también está vinculado con el género, Herrera (2000) nos dice que “la diferenciación entre los sexos se conoce como rol de género, considerando al género como aquella categoría en la que se agrupan todos los aspectos psicológicos, sociales y culturales de la femineidad-masculinidad, y que es producto de un proceso histórico de construcción social, el cual está determinado a su vez por la cultura, ya que dependiendo del género se le delega a los individuos una serie de atribuciones y obligaciones que conforme el tiempo y los procesos de enseñanza aprendizaje los sujetos se apropian por medio de la subjetividades pero también desde lo simbólico, no obstante el incumplimiento de estas reglas dentro del mundo subjetivo tienen un peso en el plano de la objetividad.

Partiendo de lo anterior, entendemos que los roles tienen una denotación cultural manifestada a través de lo simbólico, que surgen a partir de una naturaleza sociocultural. De este modo a cada integrante de la familia se le asigna una serie de tareas implícitas relacionadas al lugar que ocupa en la familia.

La dinámica familiar se desarrolla a partir de la división de los roles, donde la madre funge el papel de ordenadora y además está a cargo de la responsabilidad de los hijos, mientras que el padre por su parte se encarga de ser el proveedor. (Santos, et. al. 2008)

Las jerarquías están asociadas al liderazgo y a la toma de decisiones dentro de una familia y es en general el padre quien lleva dicho control, sin embargo encontramos que en las cuatro familias entrevistadas los padres tienen que intensificar su papel de proveedor debido a las múltiples necesidades de los miembros de su familia, pero además de las necesidades específicas del miembro con TEA, dichas necesidades como medicamentos, terapias y educación.

Otra factor importante que podemos destacar es que las madres son quien regularmente asumen toda la responsabilidad en cuanto a la toma de decisiones respecto al futuro de sus hijos que presentan Trastorno del Espectro Autista, y esta situación se presenta por dos razones principales: la primera es que las madres no consideran que los padres de familia estén lo suficientemente empapados dentro de la dinámica familiar para reconocer las necesidades de su hijo, debido a las largas jornadas de trabajo a las que están sometidos, que van aproximadamente de 10 horas al día, más los tiempos de traslado, lo que reduce el tiempo de convivencia en su núcleo familiar; pero también a que los padres por sí mismos no se involucran en el proceso de toma de decisiones.

Al respecto los entrevistados señalan lo siguiente:

**Eduardo:** *yo me acuerdo que un día saque un montón de cosas con mi esposa y me dijo si nada más que la que lo hace soy yo y yo voy a hacer lo que yo considere y bueno al final entendí que yo no puedo decirle, tiene que ser así porque al final yo no estoy y tienes que confiar en las personas.*

**Lorena:** *nunca lo hablamos pero él se puso a trabajar y es el que mantiene, el que trae de comer, para la renta, para todo y en eso cambio que yo entonces me dedico a nuestras cosas a todo lo del hogar pero también a ver todo a donde llevarlo, a hospitales, desde que empezamos eso fue, primero vámonos a estimulación*

*temprana, después ya de ahí me mandaron a un hospital a ver que tenía, si era sordomudo u otra cosa, pero así como que nos hicimos un equipo, a ver tu trabajas y tú te dedicas al niño y a ver que necesita.*

**Karen:** *su papá y yo nada más. De ahí en fuera nadie más se involucra en la toma de decisiones más que mi esposo y yo, ni sus papás, ni mi mamá ni nadie más, pero regularmente cuando hay una crisis o se tiene que ver que terapias se toman yo soy... digamos la que decide.*

**Ximena:** *pues en general los dos, pero en el día a día y por la convivencia que tengo con mi hijo, yo soy la que afronta la mayor parte de las decisiones.*

**Areli:** *sí, aquí nadie toma decisiones, a veces Daniela, como cuando la primaria, le dije, pues no tuve tiempo si quieres ve tú a ver, cuando vienen decisiones difíciles, pues Daniela y mi esposo luego me dicen pues como tú has ido a los cursos tu sabes, ahora si soy yo, entonces siempre 100% yo, aquí nadie, yo de todo me hago cargo.*

Los procesos simbólicos que apuntan a las madres con un rol donde ellas asumen la responsabilidad del hogar, encargadas del cuidado de los hijos se ve mas acentuado en las madres de niños con TEA, debido a que las necesidades de sus hijos demandan mayor acompañamiento, como son, las terapias, el tiempo de estancia en la escuela, los momentos de recreación tan solo por mencionar algunos, ya que no pueden estar sin supervisión, debido a las diversas dificultades que presentan para poder intuir una situación de peligro, la sobre estimulación sensorial, visual, así como las dificultades de comunicación y socialización, tan solo por mencionar algunas, lo que reduce el tiempo para realizar otras actividades tanto del orden doméstico, recreativas y/o laboral porque la mayor parte su tiempo lo invierten en la búsqueda e implementación de terapias, vigilancia y cuidado de sus hijos con TEA aún en casa, la escuela y/o centros terapéuticos.

Al mismo tiempo, en algunos casos el diagnóstico de TEA en un hijo (a) fortalece la relación de pareja no obstante, en todos los casos que presentamos la madre es quien absorbe todas las responsabilidades, responsabilidades que ellas asumen

como importantes a tal grado que dicha situación puede tornarse tensa, ya que el TEA entre más pronto se atiende y mayor cantidad de estímulos tengan los niños que viven bajo esta condición, tendrán más posibilidades de tener una vida independiente, por tal razón las madres llegan a exigirse así mismas más rendimiento físico y mental del que estaban acostumbradas antes del diagnóstico, ya que aseveran que todo lo que puedan hacer por sus hijos deben realizarlo ahora que son pequeños; un factor muy importante para la implementación de todas estas actividades como terapias, educación, clases adicionales, medicación, consultas etc. están sujetas por un lado a la cantidad de recursos que cada una de las familias pueda destinar a dicho fin, pero por el otro lado a la cantidad de servicios otorgados por el Estado a los que tengan acceso. En resumen es en función de sus recursos, accesibilidad y formas de apoyo con las que cuentan las madres lo que motiva la toma de decisiones e implementación de acciones dentro del hogar por parte de ellas.

Lo cual se puede visualizar a partir de lo que expresan las entrevistadas:

**Lorena:** *siempre, siempre le ha tocado trabajar a él y yo al hogar y a mi hijo cuando nació, pero de una manera distinta, no a los hospitales, cita médica, era nada más de estar ahí en la casa o ir de repente visitar a la familia, ya de que paso esto pues sí, nos unimos un poquito más, tú trabajas y tú dedícate al niño y búscale en donde sea.*

**Karen:** *tanto mi esposo como yo somos policías y al trabajar ambos uno de los dos se tenía que quedar con él niño para poder llevarlo a sus terapias o los cuidados que requería. Ahora somos más organizados, mi esposo es más conciente, antes era él de los hombres mujeriegos que tomaba y todo el dinero lo despilfarraba, pero ahora ya trae la quincena completa y me dice: “para lo que necesites flaquita”.*

**Ximena:** *yo he dejado de trabajar para poder hacer todo con Mateo.*

**Areli:** *como Santiago es lento para la tarea entonces hago lo que puedo, lo que siempre procuro es dejar comida, en la tarde después de regresar de la escuela o de la natación, yo a veces acabo mal, porque no me alcanza el día, nunca puedo concluir nada porque ando con Santiago, en todo lo que él hace yo estoy, yo no me*

*despego de él 24 horas he dejado de lado amigas o salidas, hasta hablar por teléfono, porque les contesto y Santiago no ha terminado la tarea, es lo que te decía te anulas, no tienes vida. Mi esposo es de a pues yo me tengo que ir a trabajar, o sea si realmente yo finalmente a lo que aspiro mucho es a que mi hijo logre una independencia.*

Para concluir encontramos que los padres de un núcleo familiar donde uno de los hijos tiene TEA se ven afectados en menor proporción y se visualizan así mismos como ajenos a la dinámica familiar, es decir, que el trastorno que presenta su hijo tiene menor impacto en su vida principalmente en el ámbito emocional y en su rutina diaria, ya que son los padres quienes modifican en menor proporción su esfera cotidiana. De acuerdo a los testimonios recabados, donde los entrevistados señalan lo siguiente:

***Eduardo:*** *procuro que en mi caso no me afecte tanto lo de Mateo y procuro tener eventos donde esté contento y feliz, pero también yo no estoy todo el tiempo con él, yo sí creo que en el caso de mi esposa estar con él y ver que no avanza como tú quieres, te tiene en constante depresión cosa que yo no veo porque no estoy todo el tiempo, en ese sentido a mí me hace ver las cosas como más tranquilas, entonces no creo que me impacte tanto, pero yo creo que si viviera lo mismo estaría en un periodo constante de depresión porque no avanza como tú quieres, no ves los logros que tú quieres y ves un avance mínimo o ves una disparidad con los demás tan grande que te hace preocupar más del que va a ser de su vida, tal vez eso es lo que hace que no te sientas pleno, pero en mi caso trato de que no impacte tanto, entonces sí, busco aprovechar los momentos, que estén contentos en los momentos en los que estamos, obviamente no es así de que sea la plenitud completa, quisiéramos ver a Mateo mejor pero tampoco me hace sentir frustrado, sé que es una condición que tiene y que hay que superar.*

***Areli:*** *yo apenas le venía platicando a mi esposo: es que mira, por favor, él antes me decía: yo no veo que sirva mucho lo que tú haces, así me llego a decir, entonces siempre hay este pleito, porque, ¿Cómo te explico?, yo la verdad no quiero un diploma o una constancia no quiero nada, pero si es feo que no te sientas como,*

*que te digan que lo tienes que hacer, lo haces porque es tu obligación, esa parte a mí sí me conflictúa con él, ¡ah! ¿Es mi obligación?, es nuestra obligación, de una u otra manera cuando viene esto yo asumo el rol, digo tú vas a ser el proveedor y yo me dedico a lo otro, pero, cuando él se quiere meter yo no lo dejo.*

**Ximena:** *a mí afecta más que a mi esposo deje de hacer mis cosas como trabajar porque como él dice no está aquí todo el tiempo.*

**Lorena:** *para mi esposo como que no le importo que su hijo tuviera autismo, a la que si le afecto fue a mí, porque yo dije: ¿porque a nosotros? Pero él es el más feliz del mundo él está orgulloso de su hijo para mí, yo creo que un diagnostico ni un papel no le importan y no es que no lo acepte yo un día pensé que él no aceptaba el autismo, pero no porque por ejemplo: si dice mal alguna palabra le dice: no hijo se dice así, no en forma de regaño si no como te lo explicaré, no se nota, yo siento que para él... no pone primero el autismo dice aquí está mi hijo Fabián no ve un diagnostico en su hijo, sabe que si tiene algo pero de repente le digo: es que Fabián es un niño especial y hay que ver, hay que buscarle alguna actividad, para que aprenda, para que sepa hacer más cosas, ósea yo lo pongo así, yo creo que a mi esposo no le importa si hablan o algo. De repente si vamos en el camión y Fabián alza mucho la voz porque ya vez que de repente hablan muy fuerte, le dice: guarda silencio pero no por lo que digan los demás, sino de así no se grita; te digo a la que le afecto, fue a mí.*

**Karen:** *lo que se ha modificado más son mis actividades diarias realmente pero en general ha sido poca la variación o al menos es lo que yo considero, la parte que más se ha modificado es en ir a las terapias y el andar de aquí para allá de un hospital a otro, del CISAME al Teletón o a donde tenga que ir pero prácticamente así es todos los días, pero realmente soy la que ando de aquí para allá con Daniel mi esposo trabaja el sigue haciendo sus cosas normal.*

Como se visualiza en este apartado las madres de familia son quienes tienen mayor responsabilidad en cuanto al cuidado de los hijos, mientras que el rol como proveedor del padre se intensifica. Por lo que concluimos que estas prácticas son realizadas con frecuencia debido a que las cargas simbólicas y culturales de los



integrantes de estas familias están vinculadas a los roles y funciones tradicionales en la familia donde el estereotipo materno es vinculado a los cuidados, el amor, la paciencia la crianza etc. mientras que el estereotipo paterno está vinculado a la seguridad, la protección a ser proveedor, fuerte etc. por tal razón dentro del núcleo familiar se visualiza a la figura materna como el miembro competente para cuidar y tomar la mayor parte de las decisiones respecto al miembro de la familia con TEA. Pero además dicha labor simboliza dentro de la subjetividad de las madres un reto en el que los retrocesos o la falta de avances son asimilados como un falla personal, aun sabiendo que pusieron todos sus esfuerzos y recursos en ellos, y en ocasiones no solo se recriminan así mismas, sino que otros miembros de la familia lo llegan a hacer del mismo modo, lo que produce periodos de frustración, tristeza, soledad y/o depresión.

Esta situación es un foco de atención del Trabajo Social ya que se presenta desestabilización de la cuidadora y por ende de la dinámica familiar demostrando así que los factores subjetivos y simbólicos de cada individuo tienen impacto en el plano objetivo afectando o beneficiando la realidad de dichas familias.

Así pues mediante el análisis de las subjetividades y las representaciones simbólicas se pueden generar desde el Trabajo Social procesos de intervención con impacto en el ámbito micro social que beneficien a dichas familias.

Es importante en el mismo sentido realizar el análisis de los procesos vivenciales a los que se enfrentan estas familias en su cotidianidad a partir del diagnóstico de TEA y como fue el proceso en la reorganización al interior de la familia.

### **3.2 La cotidianidad a través del Trastorno del Espectro Autista. La nueva organización familiar.**

Una vez que los padres reciben un diagnóstico de TEA de uno de sus hijos, la vida de todos los integrantes de la familia cambia radicalmente, en primera instancia porque nadie está preparado para enfrentar un trastorno que llega acompañado de

procesos desconocidos y que producen modificaciones en la forma de percibir el mundo que los rodea.

El siguiente paso para la familia conlleva una búsqueda de soluciones para los problemas a enfrentar y las limitaciones que implica el TEA. Por esta razón y en la búsqueda de alternativas que ayuden a recuperar una estabilidad para su nueva vida, la familia comienza a implementar nuevas actividades adaptadas principalmente en función de las necesidades del miembro con este trastorno.

Los padres narran de qué forma la dinámica se ha visto modificada a partir del diagnóstico:

**Ximena** : *nos tenemos que organizar en función de Mateo, si Fernanda quiere hacer algo tiene que esperarse a que termine lo de Mateo, si Fernanda quiere hacer algo tiene que ser una actividad donde pueda ir Mateo, todo, todo , todo tiene que ser en función de Mateo, si quieren ir a un museo, tiene esperarse al fin de semana que la lleve su papá porque no puede ir Mateo, todo es en función de Mateo, pa' todo, vacaciones, que si vamos a algún lado, si vamos a un restaurante que sea uno donde pueda ir Mateo, todo, todo, todo está planeado en función de él y en ese sentido no ha sido complicado, porque tiene buenos hermanitos y se acoplan perfectamente; lo que es nuestra familia, nos hemos adaptado a las necesidades de él.*

**Eduardo**: *no puede estar Mateo solo tiene que haber alguien, entonces todas las actividades se acoplan a Mateo, como te decía hace rato nos organizamos de tal manera que podamos hacer las cosas con Mateo o en función de que alguien tenga tiempo para llevarlo y hemos dejado de hacer actividades que quisiéramos por tiempos, todo está en función de quien pueda llevar y que día pueda llevarlo. Hemos hecho como un rol para acomodar las cosas, hemos hecho un itinerario de cosas que se tiene que hacer con él por mes, como todo nos cuesta, pues tenemos que planear en que momento vamos a empezar para asignar la partida necesaria a esa actividad.*

**Lorena:** después del diagnóstico, que fue como de seis meses a un año más o menos, lo que me tarde en reaccionar y decir: “haber me voy a poner las pilas”, no tenía la idea de que iba a ser el autismo, no, no, no yo estaba como que no se, ósea... fijate que nunca me había puesto a pensarlo hasta ahorita, de cómo yo hasta decía: Híjole hoy me toca ir y tengo que trabajar; porque trabajaba en una casa y yo ahí tenía a Fabián, pero lo que si actué luego, luego es el llevarlo, me recomendaron llevarlo a una escuelita o guardería pero no le prestaban más atención a que él le echará más ganas ya que los otros niños iban un poquito más adelantados para sus edades o a una escuela regular.

Había días que si me decían que no comía bien o me decían ahora trabaje usted en la casa con él, usted póngale las actividades yo acá se las califico y nunca me dieron quejas de él en el kínder, más que de repente llegaba y se dormía y ahí lo tenían todo el día no me daban muchas quejas de él. Todo ese transcurso estuvo ahí en la guardería, preescolar uno y dos, después para tercero, el último año de kínder lo pasaron a regular ahí fue donde me empezó a caer el veinte mucho más, porque ya era de: “espérese tantito”, Fabián no está obedeciendo, no se sienta, no se está quieto, no quiere trabajar, nada más va a estar cierto tiempo. En la guardería se quedaba de ocho y media a tres de la tarde y en el kínder bajo de tiempo, y yo no lo podía creer y dije: “porque mi hijo” y me puse a llorar ahí y me dijeron: “no, pero vamos a echarle ganas y poco a poco vamos a irle aumentando el tiempo depende como él vaya acostumbrándose”. Y ya salí como si nada con mi esposo diciéndole lo que paso y hablando con Fabián diciéndole: “pórtate bien hijo para que te quedes más tiempo en la escuelita, para que trabajes, para que te quedes con tus compañeritos”. Pero si fue muy muy difícil porque pues yo creía que iba a ser una escuela normal o como los demás ¿no? Como todos los niños y no.

**Karen:** Daniel toma muchas terapias y yo creo que es una de las cosas que tuvimos que implementar, también en la casa hemos tenido que cerrar todo porque Daniel es muy inquieto y sé que también tiene que aprender por el mismo que hay cosas que no se pueden hacer, Daniel se ha quemado con la estufa, con la plancha y solo así ha aprendido y ni modo, también hemos hecho algunos trabajos en casa, como

*Daniel es kinestésico siempre lo ponemos a realizar alguna actividad como traer vasos o algo y ya le decimos: “¿Cuántos vasos son Daniel?”; hemos trabajado mucho en sus emociones, a que identifique sus emociones porque podría haber estado muriéndose de frío y no decía nada o de hambre, él no sabía cómo hacer del baño, se aguantaba mucho con su popo o su pipi, él no sabía ni cómo hacer del baño como decirle a su mente que tenía una necesidad.*

**Areli:** *tuve que empezar a ver que hacía, buscar natación, terapias alternas. Santiago fue al Taekwondo, está yendo a la natación, busque una asociación específicamente donde trabajo motricidad, habilidades de vida diaria, desde tender una cama, lavar un traste, partir un jitomate, deshebrar queso. A Santiago le llevó 3 años aprenderse a abrochar las agujetas y tuvo que tomar un curso, Santiago no podía lavarse los dientes porque en primera no soportaba la pasta, no soportaba el cepillo y porque no sabía escupir el agua, se la tragaba.*

Tanto las actividades familiares como las actividades individuales de los miembros de una familia con TEA se ven modificadas, sin embargo como bien se mencionó anteriormente, la intensificación del rol materno es el principal cambio en la dinámica familiar ya que estas reducen el tiempo de sus demás actividades como trabajo, socialización y recreación, para poder dedicar su tiempo a las necesidades de su hijo, mientras que los demás miembros de la familia únicamente hacen adaptaciones como, reducir los niveles de ruido, asegurar espacio de la casa como cocina, ventanas, puertas, así como, estipular itinerarios etc. para favorecer la convivencia bajo las nuevas condiciones de vida.

El padre de familia como los hijos siguen realizando la mayor parte de sus actividades cotidianas, como asistir al trabajo y las actividades escolares en los hijos siguen siendo las mismas; es durante los tiempos de estancia en su casa y mediante la convivencia familiar cuando se ve más afectada la cotidianidad del resto de los miembros y en este sentido, son los hijos (sin TEA) quienes resienten en mayor proporción la nueva organización en la dinámica familiar.

A continuación leeremos las siguientes narrativas que lo reafirma:

**Areli:** *¿sabes qué pasa?, que como yo también me dejé de justificar; es que cuando tienes un hijo así tú te anulas, o sea, tú como mamá o como ser humano te anulas, a veces han pasado meses y yo sin pasar a la estética porque a Santiago no le gusta estar ahí, si no hay quien este con él, a veces quiero hacer cosas y tardó meses porque no hay quien pueda estar con él, porque probablemente se pueda poner mal donde estemos, entonces no hago las cosas, pero si llega un momento en el que yo me anulé, como mujer, como esposa, como mamá de Daniela, hoy lo alcanzo a ver y trato de hacer las cosas diferentes pero el desgaste emocional es muy fuerte.*

**Eduardo:** *yo no puedo estar aquí todo el tiempo pero los fines de semana me quedo con los niños para que mi esposa pueda trabajar y veo todo lo que hace, pero no es igual porque solo estoy un rato con ellos.*

**Ximena:** *Mateo es tan absorbente, que hemos dejado un poco a Fernanda y ella reciente todo porque estamos aquí todos los días juntas y no le presto la atención que debiera porque no me doy abasto.*

Los hermanos también sufren una serie de emociones y cambios de vida, ya que muchas veces recae sobre ellos mucha responsabilidad, lo que hace que su desarrollo social se vea afectado, ya que las necesidades de su hermano con TEA superan el alcance que tienen los padres para resolverlos.

En este sentido, los hijos que son los que pasan más tiempo en casa después de su madre y hermano con TEA, comienzan a ser el primer punto de apoyo para las madres, lo que propicia que los niños comiencen a tener menor atención de sus padres, pero además comienzan a adquirir mayores responsabilidades, lo que puede ocasionar emocionalmente diversos conflictos al notar que la vida de otros niños de su edad es distinta a la de ellos, los padres enuncian lo siguiente al respecto:

**Eduardo:** *Fernanda está chiquita, es su hermana, tiene diez años es la más grande convivió con él desde que nació prácticamente y para ella su hermano no tiene nada, cuando a ella le dices: “oye cuida a tu hermano” te dice: “que él lo haga solo,*

*yo a su edad lo hacía sola”, yo sé que para ella es complicado porque nos hemos preocupado más por su hermano y la hemos descuidado, y la concepción de vida que tenemos con ella yo creo que también ha cambiado es como que no tiene la necesidad de tanta atención, bueno si la tiene pero no se la podemos dar y es como despreocuparte más y está mal.*

**Ximena:** *mi hija ha cambiado muchísimo también está yendo por ejemplo al psicólogo y todos sus problemas de conducta parten del descuido de nosotros, de gente que convivía mucho con ella y ya no lo hace y prácticamente después de tener tanta gente a su lado pues ahora está sola, entonces ahora, todos tratamos de acercarnos a ella y ella ya se aisló e influyo el autismo de su hermano todo mundo es Mateo, Mateo, Mateo al menos en cuestión familiar y ella se me fue... y estar trabajando y trabajando y trabajando. Pero si influye y yo creo que la gente que te diga que no... influye todo, es un cambio de vida cañón.*

**Areli:** *Daniela de alguna u otra manera se sintió desplazada de por si no era muy sociable ni nada, pero, si le afecto.*

**Karen:** *aunque mi hija no viva conmigo, creo que le ha costado entender y aceptar lo que tiene su hermano.*

Con la aparición del diagnóstico las familias comienzan experimentar una serie de alteraciones dentro de su cotidianidad ya que se ven envueltas en la dicotomía de dos conceptos normal-anormal, lo que comienza a desestabilizar las subjetividades construidas hasta ese momento a partir de las construcciones simbólicas de lo que asumen como normal y correcto dentro de las prácticas de su cotidianidad.

En el caso del TEA, también encontramos que el estigma se ve reflejado en el momento en el que niño interactúa con otras personas que no forman parte de la familia o núcleo cercano, esta marca no solo la reciben los menores con TEA, sino toda la familia, especialmente los padres, quienes son criticados por el comportamiento de sus hijos.

Goffman nos habla del estigma el cual anteriormente era visto como marcas físicas que daban una denotación negativa a quien las poseían; actualmente el estigma,

“hace referencia a un atributo profundamente desacreditador” (Goffman, 2006, pág. 13).

Esta situación propicia que las familias por si mismas se apropiaran de un rol diferenciador debido a la modificación de la dinámica y del propio trastorno, pero más que al mismo TEA está asociada a la ideal de normalidad y esto se refuerza con cada situación que enfrentan fuera del núcleo familiar que los haga sentir desacreditados y aislados.

El diagnóstico no es el problema en sí, sino la serie de obstáculos sociales, culturales, económicos, escolares, laborales etc. con los que se enfrentan las familias, ya que el mundo dentro de su planeación excluye y segrega otras formas de organización familiar así como otra serie de necesidades y condiciones.

Debido a esta serie de obstáculos a los que se enfrentan, las familias se ven orilladas a buscar alternativas donde sus hijos con TEA, “normalicen” principalmente sus conductas, lenguaje, comunicación y los procesos de socialización, con el fin de que tanto la familia como el niño, puedan llevar una vida lo más normal posible de acuerdo a las exigencias sociales, y en general podemos afirmar que la búsqueda de la adaptación a la normalidad es el principal objetivo de los padres de un niño con TEA, ya que es la normalidad la que les permitirá, poder llevar una vida con menos complicaciones en todas las esferas de la vida.

Lo que se puede respaldar a partir de las siguientes narrativas:

**Lorena:** *el cambio de que me cayera el veinte de ver como él es un niño especial desde que me lo dijo la primera maestra en el primer kínder de UDI o USAER fue: que yo era también una mamá especial y desde ahí. Desde que yo escuché eso dije: “¡si es cierto!” y desde ahí me fue cayendo el veinte, pero muy muy despacito, desde ahí, yo afortunadamente desde que me dieron el diagnóstico, yo trataba de no faltar, de yo hacer todo para que él pueda ser independiente.*

**Eduardo:** *entonces en mi cabeza decía nada más hay que ser más firmes y lo llevamos a un buen lugar, lo llevamos con un buen doctor y que nos diga, la forma en la que nos dijeron que hace rato comenté fue así de muy a ver si puede hacer*

*su vida normal, sus necesidades básicas, o sea bañarte, ir al baño de ese tamaño no lo dijeron, nunca nada más, que pueda servirse de comer si le iba muy bien que se cocinara, para que pueda cubrir sus necesidades básicas.*

***Areli:*** *hay de dos, una te vas a tener que fletar con él literal, porque yo lo he tenido que hacer en la primaria, mi opción era: llévatelo a un CAM que son maestras de educación especial y ahí déjalo de 8 a 4, o métele presión y llévatelo a una primaria regular y plántate con él, o sea, no había más y opte por lo segundo, decir le vamos a empezar a pedir y pedir más, y ahora la vida es diferente, ya casi nos dieron de alta en el hospital, lo saque de la Asociación y ahorita Santiago ya nada más va a la natación y la escuela, pues estamos tratando de llevar no una vida normal pero sí más regular, pero sí es difícil.*

***Karen:*** *siempre ha sido difícil la convivencia con lagunas personas, pero conforme hemos ido avanzando en las terapias, reforzando todo aquí en la casa él ha avanzado mucho, y hare lo que se tenga que hacer para que él pueda hacer una vida independiente.*

***Ximena:*** *siento que cualquier sacrificio vale la pena, si me canso, si me quejo porque me canso, pero la verdad aunque sean pequeños pero muy pequeños avances pues veo que hay vamos que no lo estamos haciendo tan mal y esas son todas las cosas que se están multiplicando en mí día a día.*

Las familias en la búsqueda de la independencia de sus hijos, implementan diversas actividades, al interior y exterior del núcleo familiar, a partir de terapias, trabajos en casa para reforzar lo aprendido en escuela y centros terapéuticos; en si la familia se centra durante sus lapsos de convivencia con el miembro con TEA en la constante estimulación para que los niños conozcan las formas de interactuar y reconozcan mejor el entorno que los rodea; dichas actividades forman parte importante de la nueva cotidianidad la que se enfrentan estas familias, y en este sentido las mayores modificaciones surgen en función de los cuidados y los tiempos de permanencia en el hogar por ende la madre como cuidadora y posteriormente



los hijos por los lapsos de convivencia y cercanía son quienes se tienen que adaptarse las necesidades de integrante de la familia con TEA.

En este marco es importante retomar las relaciones al interior de la familia, dichas relaciones serán pauta importante para entender el tipo de dinámica que exista al interior de cada familia.

### **3.2.1 Relaciones familiares**

Con la modificación de la organización en la familia, las relaciones al interior de esta se van modificando según los niveles de interacción de los integrantes.

Guevara & González (2012) citando a Cabezas (2001), nos dicen que “los padres de un niño con TEA tienen que hacerle frente a una serie de dificultades, tanto en el campo emocional como en el práctico, lo cual afecta la dinámica familiar. Esta problemática no sólo modifica el contexto y clima familiar sino también a las personas que integran la familia y a las relaciones existentes entre ellas” (pág. 2).

Dentro de las relaciones de familias con uno o más miembros con TEA se ven reflejados dos posibles procesos de relaciones, estos están determinados principalmente por los padres basados en los valores, percepciones y representaciones sociales y simbólicas respecto a la forma de criar a un hijo con TEA, si los procesos de toma de decisión son compartidos, organizados y ambos padres están en común acuerdo, las relaciones familiares se ven reflejadas en un ambiente cordial, pacífico y con buena comunicación, es decir las relaciones son asertivas.

Pero por el contrario, si las ideas respecto al trastorno, los valores, creencias son contrarias, las relaciones familiares comienzan a tensarse lo que propicia conflictos en su interior, pero además provoca confusión en los hijos llegando a afectar profundamente los lazos al interior de la familia, pero también tiene repercusiones en el ámbito emocional, en todos y cada uno de los miembros.

Situación que señalan los padres a través de sus narrativas:

**Eduardo:** yo te lo pongo en dos planos, porque vivimos en dos planos uno nosotros y otro con mi familia, fue muy complicado, si cambió mucho, nosotros tuvimos que organizarnos pero te voy a ser sincero la experiencia de mi esposa hizo que fuera más fácil, porque ella ya sabía, y... una yo no era quien lo iba a hacer directamente y otra yo confiaba con lo que ella iba a hacer entonces internamente te puedo decir que no fue complicado, fue muy fácil, con la familia de mi esposa también fue muy fácil pero con mi familia muy difícil, porque tenemos como muchos prototipos de las cosas o tenemos muy tipificadas las cosas y quitarte de la cabeza que tener un hijo mal, está mal es muy difícil quitártelo de la cabeza y entonces aceptar que alguien de tu familia está mal, pues es complicado, a mi familia yo creo que les peso mucho, o sea a mis papás, a mis hermanos, fue un golpe muy fuerte yo entiendo porque nuestra percepción no es la misma, pero internamente creo que no fue difícil y nuestra relación ha sido buena.

**Karen:** mi esposo y yo quedamos en no contradecirnos frente al niño, desde que sabemos que tiene autismo tratamos de evitar discutir frente a él y relacionarnos de una manera pacífica.

**Lorena:** de repente siento que mi marido es muy infantil o toma muchas cosas a la ligera y a mí me molesta que luego sea así yo le digo: "oye es que madura compórtate un poquito como el adulto que eres y pareces niño" y entonces yo ya no cuido a uno cuido a dos, pero luego yo me comprendo a mí misma siento que si es normal porque luego se comparta de una manera así muy infantil.

**Areli:** Daniela y yo si nos hemos podido como amarrar más, con mi esposo no, con mi esposo es ir a contracorriente, todo el tiempo, yo la verdad si he llegado a pensar en la separación.

**Ximena:** ambos compartimos responsabilidades, yo siempre le consulto a mi esposo y el busca involucrarse aunque no esté todo el tiempo, pero si algo no le parece lo platicamos.

Como se mostró en las diversas narrativas de las entrevistas realizadas en esta investigación, las relaciones se hacen más fáciles y organizadas cuando todos los

miembros de la familia tienen una misma visión del TEA, durante el proceso de adaptación los integrantes de la familia comienzan a reconocer al TEA como una parte importante de sus vidas, en el sentido en que estos reaccionen y participen en el apoyo al miembro con esta condición; así pues cada individuo dentro de la familia comienza a reivindicar la forma de percibirse, de qué forma se atenderá o participará en la atención de las necesidades del miembro con TEA.

Al mismo tiempo para que la dinámica familiar sea positiva se requiere tener normas que regulen las relaciones al interior, en el siguiente apartado retomaremos la función de las normas y como son aplicadas al interior de las familias entrevistadas.

### **3.2.2 Normas**

Las normas tienen muchas funciones en la vida social, la principal función es enmarcar lo que simbólicamente para un sector de la sociedad representa lo correcto y lo incorrecto, de este modo las normas tienen la función de regular las conductas de las personas con el fin de que los grupos sociales vivan bajo las mismas reglas de convivencia, en palabras de Boggino, (2003) las normas funcionan como el discurso instituido y el poder que conlleva a institucionalizar los procesos vitales, es decir, a normalizar y a estereotipar las formas de vivir la cotidianidad en todos sus ámbitos, mediante la imposición de preceptos que marcan los moldes de convivencia.

Las normas al interior de la familia hacen referencia a la serie de valores prioritarios para guiar las interacciones, la estructura, la organización y jerarquización, así como como los roles de cada uno de los miembros. Las normas son imprescindibles para facilitar la convivencia y promover un ambiente pacífico dentro del núcleo familiar, pero también fuera de este, ya que gran parte de las normas sociales están implícitamente marcadas en las relaciones sociales y una falta o una ruptura de estas, es reprendida por los miembros de la sociedad en distintos niveles y dependiendo del tipo de norma será el tipo de sanción al que nos refiramos, estos pueden ir desde la exclusión o la segregación hasta implicaciones legales.

En el marco de esta investigación un punto importante a destacar es la forma en la que las familias que tienen un miembro con TEA viven el proceso de transmisión y recepción de normas dentro de su núcleo familiar, pero también fuera de este. Como primer punto retomaremos la forma en el que se viven las normas al interior de la familia para posteriormente hablar de las familias con un miembro TEA como receptores de las normas sociales por parte de la sociedad.

Anteriormente mencionamos que gran parte de los padres de un niño con TEA comparten aspiraciones en común y una de las principales es el alcanzar una vida “normal” o lo más común posible, por esta razón muchos de estos padres encuentran en las normas una alternativa para alcanzar estos objetivos; ya que en medida del entendimiento y aplicación de las normas en su vida será fácil llevar una vida con menos complicaciones tanto para el niño con TEA, como para la familia, ya que esto produce mayor aceptación por parte de la sociedad.

El Trastorno del Espectro Autista se caracteriza principalmente por la afectación de tres áreas: lenguaje, la comunicación y la socialización por esta razón el entendimiento y la aplicación de las normas sociales para una persona con TEA pueden ser muy complejo e incluso llevar años, esta situación conflictiva en gran medida las relaciones con personas ajenas al núcleo familiar ya que en ocasiones se señala a los niños con etiquetas como “mal educados”, “berrinchudos”, “groseros”, etc.

En relación con lo anterior tenemos que dentro de la estructura de estas familias son las madres las principales promotoras de la implementación de límites en la familia, sin embargo los límites se ven enfocados mayormente en el niño con TEA ya que los padres dan por hecho que los demás hijos de la familia que no tienen ninguna condición pueden asimilarlos por ellos mismos, sean o no implementados en casa. Echo que es explicado por los padres a partir de sus narrativas:

***Karen:*** *Con mi otra hija era diferente porque como sea yo sabía que ella aunque yo no le enseñara, ella iba ir aprendiendo todo, iba a ser independiente, pero con Daniel no tengo esa certeza, por eso es que soy muy estricta porque sé que todo lo que se necesita lo puede aprender hoy es lo único que le podemos dejar.*

**Lorena:** Siempre estoy al pendiente y en mi caso yo siempre estoy enseñándole y diciéndole como tiene que hacer las cosas porque si no aprende ahorita después va a ser más difícil.

**Ximena:** A veces está mal pero das por hecho que tus hijos entienden todo y no tienen problemas, en cambio con Mateo estoy todo el tiempo encima de él diciéndole, explicándole porque es muy importante que entienda como comportarse.

**Eduardo:** Mi ignorancia era terrible, y es que yo veía a Jorge yo, yo no lo veía mal yo lo sentía caprichoso, yo lo sentía consentido y creo que estaba muy consentido también, yo lo veía como que no tenía reglas y por ese lado luego entiendo a los demás cuando dicen: “¡jeste no tiene reglas!”; entonces en mi cabeza decía nada más hay que ser más firmes

**Arelí:** Sus rutinas, sus obligaciones, sus deberes, realmente lo que más me apoyo en la casa, platico mucho con él en que entienda reglas, procuro que no rompa las reglas desde aquí, si yo le permito aquí que este parado comiendo en la escuela va hacer lo mismo, trato de apegarnos, trato lo más que puedo de ser consistente en las cosas que le digo, congruente en lo que tenemos que hacer.

Por otra parte, la mayor parte de entrevistados en esta investigación se consideran personas muy estrictas en cuanto a la demarcación de las normas con sus hijos, ya que consideran que estas les permitirán tener una mejor interacción, no solo al niño con esta condición, sino también la del resto de la familia; las normas son visualizadas por las madres como un factor de vital importancia dentro de la educación de sus hijos con TEA ya que les facilita llevar una vida con menos complicaciones y retos, es decir que los padres consideran que mientras más adaptado estén al entendimiento de los simbolismos y a las representaciones sociales que se consideran adecuadas en su contexto, representa menor presión social, por tanto menos estrés y más éxito en los proceso de interacción en diversos ambientes. En referencia los padres mencionan lo siguiente al respecto:

**Arelí:** yo me tengo que aferrar mucho, o sea, yo con él no me puedo dar por vencida de nada, me tengo que aferrar y si te digo que no es no, aquí el problema en mí es

*que yo lo hago de una manera histérica, no es de así de no hijito ya te dije que no, es así de ¡ya te dije que no!, yo aquí soy la loca del edificio, ¡te dije que no y se acabó! Y ya hasta las mil quinientas entiende, si mamá después o mañana, pero, si para mí ha sido bueno, porque mi vida creo que mejoró para bien me dio madurez, me dio entendimiento de muchas cosas. Trato de apegarme lo más posible a lo que digo y a lo que le he enseñado. Ahora que fuimos a las votaciones se regresó mi esposo con él porque había mucha gente y cuando regresamos mi esposo ahí en el sillón y él tendiendo camas solo, porque para él es importante.*

**Karen:** *la verdad yo me considero una mamá muy estricta, con el autismo hay que ser muy rígido si no ellos no aprenden y sobre todo ser constantes, porque si uno no es constante con todo lo que hace puede haber retrocesos.*

**Ximena:** *soy una mamá muy exigente, muy regañona, soy como muy... quisiera que mi hijo hiciera todo a la perfección, sé que no lo puede hacer pero si le exijo muchísimo, y si no termina algo lo estoy regañando hasta que lo termine, por lo menos su tarea o mandarlo a hacer sus trabajos, ya sea levantar la mesa o doblar ropa, soy muy muy exigente con él.*

**Lorena:** *trato que el entienda las normas es muy importante porque de eso depende que pueda ser independiente, por eso siempre estoy todos los días atrás de él*

**Eduardo:** *yo casi no lo regaño pero su mamá lo regaña mucho, pero yo procuro no, procuro que tenga buenos momentos, la verdad no sé si acuerda o no yo espero que sí.*

Al mismo tiempo si los demás miembros de la familia no refuerzan dichos normas principalmente para el miembro con TEA, comienzan a desarrollarse complicaciones dentro la dinámica familiar, en especial en la relación de pareja; en este sentido podemos decir que si los padres no comparten las mismas subjetividades o valores respecto a las representaciones simbólicas para la implementación de normas, las relaciones al interior de la familia se ven afectadas.

Debido a los largos periodos de ausencia de sus parejas durante la semana laboral y a la falta de conocimiento y practica de las rutinas que se crean entre madre e

hijos, suele provocar en las familias con menos comunicación un rompimiento de la normatividad impuesta por las madres lo que crea conflictos importantes que repercuten la dinámica familiar.

Por tal situación las madres nos señalan lo siguiente:

**Arelí:** *si le digo Santiago siéntate a comer su papá le dice hay hijo llévate tu platito acá, no se va a sentar en la mesa, Santiago apúrate a la tarea ¡ah! pues que al rato la haga o que no la haga; Santiago el sábado tan solo te cuento rápido, no sé por qué Santiago vino y le aventó un carro a su papá, Santiago tiene puros carros de Hot Wells de fierro, y entonces él dijo: “¿Por qué me pegaste?” El casi nunca lo regaña o le grita hasta que le hace algo a él, si le digo oye mira Santiago está haciendo esto, y dice: “¡hay hijo!”; o sea mientras no le afecte a él... ese día le aventó un carrazo, y le dice: ¿Por qué me pegaste? y le digo: ¿Por qué lo regañas? Y me dice: “¡porque me aventó un carro!”, y le digo a Santiago: “todo el día has hecho berrinches y le acabas de aventar un carro a tu papá, hoy no vamos a ir a la Aurrera” e imagínate, lloro alrededor de 3 horas, pero no es solo que se siente a llorar o se meta a su cuarto, es de ¡Vámonos! ¡Llévame! Y me jalonear al cuarto y a pegar, entonces ya llega un momento en el que me pongo como loca y salgo con la chancla y ¡ya! ¡Ya!, y me dice: “pues es que lo hubiéramos llevado y ya se hubiera acabado todo el problema, pero tú por tú necesidad”, entonces es siempre ir contracorriente.*

*Esto se torna mucho como una lucha, de haber quién puede más, yo de verdad le he dicho a mi esposo: “no es contra tí, no es por llevarte la contraria, es pensando en él”, también es problema para mí, pues al haber yo tomado los cursos, haber estado en las terapias y en todo me conlleva a una mayor responsabilidad, a veces eso me justifica también para no tomar en cuenta lo que los demás me dicen, yo soy muy así, a mí nadie me puede decir nada, imagínate que mi esposo me diga: “no pues es que esto con el niño”, y yo con mi cara de: “¿Perdón? ¿De parte de quién?”, entonces sí ha afectado mucho, pues él y yo todo es pleito, y a Santiago en nada le beneficia, fíjate que estoy en un curso y le decía a Daniela: “explicaban tanto lo que hace en un niño cuando un papá da una orden y otro otra, si sé que*

*crecen confundidos, y shalala, shalala, pero de la manera que lo explicó la psicóloga”, desde ese lado de la emoción, donde ella te dice haber: “un niño solo quiere a sus papás, no le importa si es bueno, borracho, no le importa, o si su mamá, no le importa, ellos solo quieren a los papás y solo los aman, entonces cuando das dos indicaciones diferentes el niño se fragmenta porque no sabe a quién obedecer, por el amor que siente por los dos”, entonces ¿Qué pasa con estos niños?, que se empiezan a volver evasivos, fantasiosos, no enfrentan su realidad, porque para ellos es un conflicto emocional muy fuerte, porque tienen que enfrentar una decisión muy fuerte ¿a quién le hago caso? Entonces imagínate, es lo que explicaba a la escuela, el conflicto emocional en el que metes a un niño, porque no te estás metiendo con algo por fuera sino con sus sentimientos, ¿a quién le hago caso? Si a los dos los quiero, si le hago caso este se enoja este y si le hago caso a este, entonces se conflictúan los niños, entonces dañan algo muy fuerte: sus sentimientos, entonces yo de ese lado no lo había visto, si lo había visto a nivel mental pero no a nivel emocional.*

**Karen:** *buscamos ponernos de acuerdo al menos en frente de él para que no nos vea discutir.*

**Lorena:** *a veces no estamos de acuerdo en las decisiones pero tratamos de llegar a un acuerdo para no discutir y tener problemas, procuramos llegar a un acuerdo por el bien del niño.*

**Eduardo:** *al final entendí que yo no puedo decirle a su mamá, tiene que ser así porque al final yo no estoy y tienes que confiar en las personas, que llevan un proceso y que te van a llevar de cierta manera entonces en ese sentido, tienes que estar, hay conflictos pero a veces tienes que ceder por el bien del niño.*

**Ximena:** *en ocasiones no estamos de acuerdo pero al final fuera de lo que pensamos tratamos de ver qué es lo mejor para Mateo.*

Las familias con un hijo con TEA como receptoras de las normas por parte de la sociedad se ven altamente presionadas al no cumplir con los estándares de



normalidad, debido a que como bien lo han señalado las madres, los niños con TEA suelen tener dificultades en el área de la interacción social, en algunos casos esta situación implica poca relación o dificultad para relacionarse adecuadamente; y esto a su vez propicia problemas para entender con claridad el ámbito simbólico de su contexto, desatando así que la forma en la que intenta relacionarse un niño con esta condición pueda resultar inadecuada, ante los ojos de la sociedad.

La familia en su conjunto se convierte bajo esta trama en un grupo vulnerable propenso a la exclusión o la crítica, estas circunstancias generan diversas emociones principalmente de soledad, enojo y frustración al no sentirse comprendidos por su entorno e incluso por sus propias familias o personas cercanas. Esta serie de emociones se desatan debido a que, las conductas o reacciones que puedan tener sus hijos pueden ser impredecibles y en algunos casos poco controlables. Los padres nos dicen lo siguiente al respecto:

**Eduardo:** *mis primos que vienen a ver a mi abuela a lado, hígole si es un relajó porque te das cuenta y a todos les dijimos, o sea mis primos saben, mi abuela sabe, mis tíos saben, a todos les digo precisamente porque su comportamiento “va a ser raro”; bueno todos los fines de semana vienen a ver a mi abuela y están jugando con los carros, los carros son de mi hijo, entonces mi hijo llega a su carro y te baja del carro, pero él no entiende de turnos, él sabe que es su carro y se quiere subir a su carro y los niños al principio se quedaban así de: ¡ahí viene Mateo quítenlo!, y sus papás enfrente decían: ¡bájalo!, y lo empujaban y Mateo no te hace nada hasta que se desespera, al principio lo puedes aventar y ni se inmuta llega un momento en que se enoja y cuando menos te lo esperas te avienta y ahí si se molestan y les digo si te estoy diciendo que tiene algo yo espero que tu comportamiento no el niño, sino papá sea diferente, espero que tú, papá le digas oye espérate se va a subir ahorita, porque además nosotros somos de decirle a ver Mateo espérate, deja que se suban, no es así de no se suban es su carro, que podríamos porque ellos son así, y está bien y mi molestia fue esa y para evitarlo, ¿qué haces? pues te traes al niño, que ya no salga, pero dices: “que mal porque si él debiera aprender a convivir con alguien debería ser con la familia”; total que no podemos y hasta la fecha no*

vamos, o sea ya entendimos haces acto de presencia, comes y te vas, porque están tenso porque aparte llegas con Mateo y diez papás afuera esperando a ver que les va hacer Mateo para defender a sus hijos, y eso te lo dice tu papá y no lo haces tú porque sí y todavía le dije un día a mi mamá y me dice: “no pero están jugando” y yo le dije: “sí pero con las cosas de mi hijo, porque si están bien para jugar con las cosas de mi hijo” y no soy así pero me molestó que trataran a mi hijo así y si ellos son gandallas con mi hijo, ¿ porque yo no voy a ser así?, si mi hijo casi no juega con sus juguetes se los han acabado ellos, entonces mira, ya total obviamente ni nos trajimos los juguetes y son con los juegan, pero la actitud me parece que no es la adecuada y no son cualquier gente, mis primos todos estudiaron, eso es con la familia de mi mamá que la tengo muy cerca y es con la que más convivo; la familia de mi papá, peor, hacen comentarios terribles, mi hijo a donde va tira algo, siempre, rompe algo y tengo una tía que dice: “no te preocupes” pero tengo otra tía que es donde tú quieres que no toque nada y es donde rompe todo. Una vez fuimos no tiene mucho, Mateo entra y se le quedan viendo, se torna un ambiente pesado.

**Ximena:** mi cuñada acaba de tener una hija y no veo que haya una tolerancia para Mateo y eso que es su primo hermano, yo entiendo pero no hay una educación, un poco a lo que voy es, cuando son tus hijos es un no les toquen ni les hagan nada lo que nos lleva a pensar que la relación va a ser diferente y al final la experiencia que tenemos es la que va llevar las cosas y tienes que sobrellevarla.

**Karen:** hay gente que como todo te pone caras pero trato de no enfocarme en eso

**Lorena:** siento que a veces no nos comprenden o lo ven y es: ¡ese chamaco travieso!, tengo un tío que le decía “mudo” porque no hablaba bien.

**Arelí:** de repente aunque estemos con la familia en una convivencia siento que se fastidian y tú ves ese estrés de la familia por cómo se dirigen a tu hijo, sé que lo quieren mucho pero también sé que se llegan a desesperar a veces aunque uno no quiera eso molesta porque ¿A quién le va a gustar que le hablan mal a su hijo? Eso pasa sobre todo cuando está otro sobrino más chiquito y solo veo que se la pasan diciéndolo ¡no lo toques! no esto, no aquello y llega a ser muy estresante incluso mi

*hija de repente si llega a explotar y les contesta mal porque no le gusta como tratan a su hermano.*

En todos los casos mostrados en esta investigación a partir de las narrativas de los padres se ha visualizado que por lo menos una vez ha sufrido exclusión de acuerdo a los comportamientos que presentan sus hijos, ya que tienen dificultades para entender los límites, por otra parte aunque los padres sean “estrictos” y muy “rígidos” no es suficiente para que los niños con esta condición logren asimilar del todo las normas, ya que la implementación de terapias y/o estrategias para reforzarlas es vital para que los niños y la propia familia pueda tener interacciones asertivas y/o actividades fuera del núcleo familiar.

La concientización de la población mexicana por medio de los trabajadores sociales de las instituciones es una forma de intervención muy asertiva, ya que se genera a la par, sensibilización y educación respecto a la condición, y de esta forma se puede potenciar la calidad de vida de las personas con TEA y sus familias.

### **3.2.3 Límites**

Los límites al igual que las normas tienen un papel muy importante en la sociedad y en la familia, nos sirven para distinguir las conductas correctas de las incorrectas; en el sentido figurado, los límites son la línea imaginaria que no se debe sobre pasar, equilibran las conductas de las personas de acuerdo a cánones de normalidad y al igual que las normas fomentan relaciones armoniosas. Si la línea de los límites llega a cruzarse puede tener serias consecuencias de distinta índole, que pueden incluso representar un peligro para quien los rebasa o para los de su entorno.

La función de los límites “es proteger la diferenciación de los integrantes del grupo familiar y el funcionamiento adecuado de la familia. Por ello, deben ser claros y han de definirse de la manera más precisa para permitir a las personas el desarrollo de funciones sin interrupciones y el contacto entre los miembros”. (Puello, Silva, & Silva, 2014, pág. 230)

Los límites además de distinguir las conductas correctas de las incorrectas son un reforzador de las estructuras o de la posición que ocupa cada miembro de una familia también define las formas de vincularse dentro y fuera de su familia.

La implementación de los límites en una familia con un miembro con TEA al igual que las normas son un factor muy importante para que la persona pueda llevar una vida más regular y por tanto estas familias ponen especial énfasis en la clarificación y enseñanza de los límites, los cuales son implementados en la mayoría de los casos por las madres de familia y reforzados por el resto de los miembros.

En esta investigación encontramos que las madres de niños con TEA ven en los límites una herramienta importante para regular sus conductas, por tal motivo ellas mismas se autodenominan como “estrictas o aferradas” en su instrucción, ya que durante el proceso de enseñanza-aprendizaje los niños con este trastorno tienen dificultad para entenderlos; en general tiene dificultad para entender todo lo relacionado a normas o leyes que se suspenden en el mundo de la subjetividad y lo simbólico; esta característica se presenta en la mayoría de los casos; el pensamiento abstracto, en una persona con TEA no se desarrolla como en el resto de las personas un claro ejemplo es en la demostración de afecto, dentro de los padres entrevistados algunos señalan que sus hijos muestran afecto a los miembros de su familia y gente cercana, sin embargo en ocasiones pueden pasar de largo cuando otras personas los saludan, situación que puede ser mal interpretada, mientras que por otra parte tenemos a niños que muestran demasiado afecto incluso a desconocidos, circunstancia que puede poner en riesgo su integridad esta y otras situaciones orillan a los padres a poner especial esfuerzo en la delimitación de los límites, ya que el mundo de lo simbólico y las representaciones sociales no tienen gran significancia para una persona con este trastorno, lo cual es una limitante importante para su interacción social.

Si traducimos esta situación a un ejemplo más gráfico esto equivaldría para una persona neurotípica a ser extranjero en un país donde no se conocen las costumbres, ni el lenguaje, ni las formas de comunicación, un país donde las reglas son diferentes a las que estamos acostumbrados, el vivir bajo la condición del TEA

es estar en un terreno desconocido, que no te entiende ni entiendes, pero en el que debes permanecer, y es la familia con ayuda de los terapeutas los encargados de enseñar, educar e instruir “al extranjero” en la cotidianidad.

Así mismo las personas que viven bajo la condición del Trastorno del Espectro Autista a menudo presentan dificultades para comunicar sus sentimientos, emociones e incluso aspectos básicos como si tienen hambre, frío, etc.; estas situaciones pueden llegar a ocasionar crisis que pueden ir desde una rabieta al no saber comunicar por lo que están pasando, hasta agredir físicamente a terceros o a ellos mismos, situación que genera desconcierto, estrés y frustración en los padres.

Por tal razón las familias preponderan los límites como un factor vital dentro de la vida cotidiana de un niño con TEA ya que la asimilación de los mismos reduce las posibilidades de enfrentar situaciones que los pongan en peligro o tense las relaciones al interior y fuera de la familia, esto lo podemos visualizar a través de lo dicho por nuestros entrevistados:

***Arelí:*** siempre ha sido así, los límites han tenido que ser bien fuertes, en él más que en nadie, yo siempre he sido madrastrona, he criado igual a los dos. En las mañanas su terapia era llevarlo al parque de los venados, primero me subía con él, lo traía amarrado con las correas esas, y me subía con él y le decía ¡no espera turno!, ¡no jales, no empujes!, pero yo me subía y me aventaba con él a todo, y ya cuando vi que empezó a agarrar la onda lo solté, le decía: ¡súbete!, y ni un segundo le quito la mirada, y espera turno, hace como medio año le pegó a una niña, porque yo siempre soy de: ¡espera turno!, ¡no te metas!, no tenía límites, se echaba a correr, no volteaba a ver, todavía no voltea, pero no tenía ninguna noción del peligro, a veces lo bañaba y una vez tenía casi hasta el huesito blanco, de que se pegaba y no te decía nada, nunca sabías cuando se pegaba, como no sabía qué hacer con el dolor empezó a golpear a una niña bien feo, pero fue un trancazo de este tamaño, como que se quiso subir al pasa manos y se fue con todo.

***Karen:*** la verdad es que yo también me lo chingo a veces porque deben de entender que todo tiene una consecuencia, una vez bajando del carro Daniel abrió la puerta

*del carro y casi lo atropellan, en dos ocasiones han estado a punto de atropellarlo aquí afuera por no obedecer, la segunda vez se me soltó y se echó a correr igual casi lo atropellan y una vecina me dijo: “no le pegues” pero yo le dije: “es que es la forma tal vez de que le quede una experiencia negativa que le haga ver que tiene una consecuencia”, gracias a Dios no le pasó nada, pero a veces lamentablemente tiene que ser a través de una mala experiencia que entienda y aprenda, ahora se baja del carro y se fija antes de abrir la puerta que no vengan carros tampoco se echa a correr, Daniel ya no es el mismo niño que tenía que traer con una correa para que no se fuera corriendo.*

**Lorena:** *luego es bien complicado porque no entiende los límites y es algo en lo que hemos trabajado mucho además, pero lo que más me preocupa es que no mide el peligro ni los riesgos.*

**Eduardo:** *Mateo no entiende los límites y eso es un problema porque ya es más grande y agarrarlo es muy complicado si se les hecha a correr estoy seguro que no lo agarras a mi papá una vez se le escapo iban en la calle, pero no sé qué paso, se han de haber espantado mucho que desde ahí ya no se lo llevan, Mateo se pone a correr y si tú no lo traes agarrado cualquier sonido puede espantarlo y corre hacia ninguna parte, puede atravesarse la calle, se le puede aventar al carro ósea eso es peligroso.*

**Ximena:** *los límites son algo que nos ha costado mucho trabajo, no mide el peligro, él se puede aventar a una alberca con todo y zapatos y nadar pero lo que me pudiera preocupar es que este profunda, y el no mide ese peligro y no solo en eso en muchas otras situaciones y es una de las cosas por las que requiere que uno este todo el tiempo con él en la escuela, porque no solo es exponerlo a él sino también a sus compañeros.*

Respecto a la implementación de los límites fuera del núcleo familiar los padres viven gran estrés y desgaste debido a que continuamente son foco de críticas por parte de la sociedad o incluso de la misma familia, son señalados como padres negligentes que no saben marcar límites a las conductas de sus hijos; en la mayoría de los casos esta clase de señalizaciones provienen de personas que no tienen

cercanía y desconocen las características del trastorno; a diferencia de otras condiciones, el TEA no presenta características físicas particulares, como es en el caso del Síndrome de Down tan solo por mencionar un ejemplo, ya que las personas al notar en una persona las características que denoten limitaciones y/o discapacidad, física, intelectual y/o motriz, le tienen mayor consideración a la persona que vive bajo esta condición y sus familias, situación que no pasa en el caso de personas con TEA, el único indicio de que existe un trastorno regularmente son detectados a través por las conductas según los testimonios de los padres:

**Eduardo:** *es difícil que frecuentemos muchos lugares porque Mateo comienza a hacer berrinche, en especial si es a casa o familia por parte mía, dice su psicólogo que ellos son muy perceptibles y si no se siente cómodos lo demuestran, en ese caso Mateo llora o tiene conductas agresivas y aunque quieras visitar pues no puedes, esa es la razón por la que solo vamos con ciertos familiares; si vas a comer a algún lado, él se roba las cosas de los demás, aunque estén comidas y siempre pagamos, es de decir: “mesero va a agarrar un jugo cuando se los quite llévalos uno nuevo” y ha habido veces que cinco minutos y ya agarró algo, aunque lo estés cuidando ha habido ocasiones que a la hora; y a pesar de que tiene que salir mucho y estar donde haya gente y un tiempo procuramos hacerlo así como cada semana, es muy complicado, él no tolera muchas cosas y luego la gente no lo tolera, entonces es difícil porque hay cuates a los que les quita el jugo y si te ven como diciendo estás loco y se enojan aunque les lleves uno nuevo, pocos te lo agradecen, pocos, nos han tocado que te dicen no te preocupes esta chiquito y es que ya no está chiquito, ya lo ves y ya dices oye que gandalla ¿no?, a veces aunque quisiéramos frecuentar más lugares no se puede.*

*Fíjate que cuando pasaban esos incidentes yo era de la idea de decirle que tenía autismo, pero mi esposa es de no, no les digas nada ellos se van a dar cuenta; haz de cuenta que nos ha pasado y es muy común, va la mamá, el niño o los niños y casi nunca va el esposo y la abuelita del niño, la mamá entiende de inmediato, el niño nunca entiende nada, solo entiende que le quitaron su jugo y la abuelita no entiende hasta que la mamá le dice “tiene algo”, pero en el momento en el que le*

dice: “tiene algo” la actitud cambia de la abuelita, es así como de ¡pobrecito!, pero primero se te quedan viendo con cara de porque no lo educas.

**Areli:** a los lugares que voy son muy contados, solamente con gente de mucha confianza que sé que van a entender la situación, porque pues como Santiago tiene un diagnóstico, bueno hace un año fuimos a un pastel de una amiguita que tiene de la guardería y me habla la mamá de la niña y me dice: “es que Santiago le pego a mi hija” y lo saque, lo tuve que sacar con engaños de la fiesta, porque si le digo a Santiago: “haber nos tenemos que ir, o sea a Santiago siempre tienes que estar como marcándole el límite, porque él no sabe hasta qué punto, él sabe que está enfadado, él sabe que ya le molesto el ruido pero él no te lo sabe comunicar, o sea es difícil que él te diga, el nunca, nunca lo he escuchado decir: “mamá vámonos porque ya me molesto el ruido y ya no aguanto”, él no lo puede hacer, esa es una situación muy fuerte del autismo que ellos saben todo lo que sienten, no es que estén en su mundo pero como su trastorno tiene que ver con la afectación de la sociabilización y la comunicación no saben cómo decírtelo.

**Karen:** actualmente ya no hemos presentando problemas porque Daniel no se comporte pero antes era como más marcada esta conducta entonces sabes que no puedes ir a todos lados porque a veces la gente no comprende y como no se les nota que tengan algo.

**Lorena:** Fabián es un niño que no entiende límites y a veces en las visitas hasta con la propia familia es incómodo, porque como que siento que creen que uno los deja hacer lo quieren solo porque tienen autismo y no solo pasa con conocidos también en la calle cuando menos te das cuenta ya están viendo a tu hijo o a ti de mala manera.

Como bien lo mencionan los padres la parte de los límites son un factor muy importante para que sus hijos y la familia puedan interactuar de mejor manera en la sociedad, sin embargo los padres señalan que es muy complicado debido a que el propio trastorno se caracteriza por que gran parte las personas que viven bajo esta condición no tienen reacción ante ellos por sí mismos, por lo que se requiere un arduo trabajo para poder implementarlos principalmente con estrategias que



refuercen dentro de la vida diaria la demarcación de límites y es la familia la principal encargada de implementarlos.

En el caso particular de las familias que tienen un miembro con TEA y lo que acontece en torno a su realidad, se traduce en un hecho social, de poca relevancia y al mismo tiempo desconocido para la mayor parte de la población; los hechos sociales que ocurren alrededor de grupos vulnerables y minorías es invisibilizado, sin embargo las narrativas que se han presentado en esta investigación dan cuenta de una realidad que debe ser atendida de manera urgente, por Trabajo Social, debido a que las familias y personas que viven bajo la condición del TEA no pueden llevar una vida plena debido a las barreras impuestas desde las estructuras subjetivas que la sociedad impone, generando de forma objetiva al interior de la familia efectos negativos, a nivel emocional, económico, recreativo, etc. Los hechos sociales configuran una realidad dada, que dentro del proceso de intervención se presentan de forma dinámica, flexible y cambiante (Carballeda, 2012, pág. 44)

Los lazos al interior de la familia son vitales para la estabilidad de la dinámica familiar, es por esto que destinamos un apartado enfocado a conocer los procesos de comunicación y conflictos al interior de estas familias.

### **3.3 Comunicación y conflictos al interior del núcleo familiar**

Las relaciones sociales de todo ser humano están fundadas en el lenguaje y la comunicación, por medio de los cuales se le asigna un entramado de significados y simbolismos a cada cosa o situación del mundo que lo rodea según sea la cosmovisión pasada y presente.

Cada cultura configura de una manera distinta el mundo, las circunstancias y le da sus propios significados los cuales se ven reflejados a la hora de explicar, entender y representar los hechos de la vida, en este sentido la familia también se configura de la misma forma, le asigna a cada situación un significado dentro del proceso comunicativo, el cual va estar determinado en función de la estructura familiar, las jerarquías y las relaciones en su interior, en este sentido “el conjunto de relaciones

que los integrantes de la familia forman, mantienen, cambian y se reconstruyen permanentemente, las cuales se materializan a través de la conversación” (Gallegos, 2006, pág. 7). Es decir, existe una relación dialéctica entre el tipo de comunicación y el tipo de relaciones que se tengan al interior de la familia, así pues si no se tiene una buena comunicación, las relaciones familiares presentan complicaciones y viceversa. La comunicación es el “factor singular que determina la clase de relaciones con otras personas y lo que pasa a su alrededor; como se maneja la sobrevivencia y como se desarrolla la intimidad” (Satir, 1998, pág. 1).

Cada familia configura su propia perspectiva sobre el ideal de comunicación, como funciona en su vida y en sus relaciones, por tal motivo no podemos decir que la forma de comunicación es única en todas las familias, pero si podemos afirmar que si estas comparten contextos socioculturales parecidos pueden también compartir significado y formas de comunicarse. Cabe agregar que cada integrante de acuerdo a sus conocimientos, las relaciones fuera del núcleo familiar, la preparación académica, nivel de cognición, lugar que ocupan dentro de la jerarquía familiar, el rol que desempeña, son algunos de los factores que de forma individual tienen injerencia para formar un criterio o idea diferente de individuo a individuo, en esencia, la subjetividad y las representaciones simbólicas de una persona influyen de manera decisiva para determinar las formas de comunicarse y lo que comunica.

La comunicación a nivel familiar se rige por los principios generales de la comunicación, pero a diferencia de otras formas de comunicación dicho proceso se caracteriza porque se realiza en un grupo reducido de personas, donde las personas que los conforman tienen diferentes edades, roles y jerarquías definidos, los cuales comparten vivencias de forma íntima y permanentes que irán cambiando según las circunstancias y el ciclo vital en el que se encuentre la familia. Una vez explicado lo anterior, tenemos que las familias que tienen un miembro con Trastorno del Espectro Autista no están exentas de vivir los procesos de comunicación dentro de su núcleo.

Así pues tenemos que dentro de los procesos comunicativos de estas familias encontramos factores particulares que los distinguen de otros grupos familiares, la

primera situación a destacar es que las familias entrevistadas nos refieren que los ejes centrales de la comunicación dentro de la familia siempre giran alrededor de lo que acontece con el miembro con TEA y por consecuencia se destaca todo lo que acontece a sus necesidades y las circunstancias que se enfrentan respecto al trastorno, pero dentro de este proceso de comunicación también suelen generarse las diferencias de ideas, respecto a cómo se toman las decisiones en torno al miembro con TEA; que bien como nuestros informantes asumen, son las principales causas ya sea de una mala comunicación o de relaciones conflictivas al interior de la familia, el hecho de que uno o más miembros no estén de acuerdo crea tensión, lo que disminuye en gran medida la interacción entre sus miembros; es decir que si la comunicación no tiende a ser positiva se presentan más conflictos al interior del núcleo familiar según lo señalado por nuestros entrevistados.

Otra situación que genera conflicto al interior de la familia es el hecho de que los hermanos debido a la demanda de atención y cuidados que requiere si hermano con TEA, experimentan distintas molestias con sus padres al sentirse “descuidados” o “desplazados”, generando consecuencias en la relación padre-hijos, principalmente de índole emocional y psicológica; dicha situación torna una comunicación negativa con sus padres o una escasa comunicación.

En referencia a lo mencionado tenemos las siguientes narrativas:

**Eduardo:** *mira yo creo que siempre hemos sido muy unidos, yo creo que seguimos, yo te diría que más unidos porque estamos como en el mismo barco, entendemos los dos bien que es lo que tiene, las diferencias que hay por Mateo son muy pocas, las diferencias que hay entre nosotros son por otras cosas, no son por Mateo creo que en este sentido, es mejor que nos entendemos, malo en el sentido en el que ya no salimos pero los dos lo entendemos.*

**Karen:** *teníamos bastantes problemas pero después de todo esto de saber que Daniel tenía autismo la relación cambio, no sé qué cambió dentro de él pero ha sido para mejora de la familia yo también he tratado de portarme más abierta y comprensiva de hablar claro y tener mucha comunicación, lo hemos platicado muchas veces y no nos gusta que Daniel nos vea mal, sabemos por todo lo que*

*pasa para que encima nos vea discutir y pelear no creo que sea justo y al menos en ese sentido hemos coincidido y hemos estado en las buenas, en las malas y en las peores y eso es algo que nos ha fortalecido, nos volvimos más unidos y organizados además de que todo lo que realizamos está pensado en Daniel tratamos de ya no pelear y de hacer que Daniel todo el tiempo este feliz y pueda ser independiente. Mi hija al principio no aceptaba la condición de su hermano y le costó mucho pero poco a poco fue entiendo que a Daniel le cuesta mucho entender algunas cosas, él no puede comunicar todo y por eso hay que apoyarlo más, mi hija como ya te había comentado vive con mi mamá pero estoy pendiente de ella, a veces viene a la casa y se pasa la tarde con nosotros, ella es una niña muy bonita pero está muy acomplejada o entra en depresión, una vez yo me di cuenta que cada que venía sus pláticas eran respecto a que si estaba muy gorda y fue cuando empecé a sospechar que tenía problemas de anorexia y demás, entonces un día dejé encargado a Daniel con mi mamá y me la llevé al hospital de nutrición pero creyó que era para algún asunto mío así que hable con una enfermera y le dije traje a mi hija porque creo que tiene problemas de anorexia, y de verdad no necesité ni que intentará convencerla ella vio a las niñas entrar casi muriéndose por la anorexia desnutridas en los huesos y ella misma se dio cuenta que lo que estaba haciendo estaba mal, yo le dije ¿Por qué te deprimes? ¿Por qué no te gusta tu cabello? ¿Por qué te sientes gorda? De verdad hay tanta gente muriéndose tú tienes todo para ser feliz, y fue entendiendo y poco a poco aceptó más la situación siempre que me pide algo le digo que espero de verdad lo valore porque yo le quito a su hermano que realmente lo necesita para que ella pueda tener lo que quiere y ya viene y lo ve, acepta más a su hermano.*

**Areli:** *como mi hija y mi esposo no se llevan bien, siempre ha sido muy difícil, porque aquí el problema es que a veces ellos compiten mucho, te juro que a veces me hablan al mismo tiempo, entonces yo tengo todo el rol aquí, yo le he dicho a mi hija lo que hice por Santiago lo hice por ti, yo he sido sobre protectora parejo. De verdad, a veces he querido irme con el niño, yo siempre procuro tener actividades con Santiago sin contar con mi esposo ni con mi hija, para no tener conflicto, no estar chocando o si quieren o si pueden, yo prefiero decir vámonos al parque Santiago, o vámonos allá, vamos a ver a una amiga, pero yo lo hago, porque es mucho conflicto*

*lidiar con ellos. Aquí hay muchos pleitos por Santiago, o, si quieres el pretexto es Santiago, aquí hay muchas discusiones, mucho, todo en nombre de Santiago, pero si noto que todo es así basado porque todos lo queremos mucho, y todos queremos hacer como lo mejor, por ejemplo a mi hija no le gusta como yo hago las cosas, yo como lo hace mi esposo o a mi esposo como le habla ella, y como soy yo la que ha ido a las terapias, al hospital he tomado... bueno mi hija también ha tomado cursos, pero bueno, mis cursos han sido como de cuidadora, entonces, pues a mí no me parece como lo hacen ellos, entonces así, siempre es mucho conflicto, mucho, o sea aquí difícilmente se vive con tranquilidad porque, yo lo único que te puedo decir, es que no es tanto el problema el Autismo de Santiago, sino que son tres puntos de vista diferentes queriendo educar a un niño, entonces ese es el problema realmente que, no podemos, no hemos podido hacer acuerdos, en donde digas bueno... yo por ejemplo soy muy impaciente, yo a mis hijos los creía igual, o sea igual, no son iguales, pero yo los he criado igual, les exijo, igual, he sido igual con los dos, entonces yo siempre quiero todo como de una forma y a veces como que yo misma no dejó que los demás entren, pero soy yo, porque siento que si no lo hago yo no lo van a hacer.*

**Ximena:** *yo le decía a mi hija compara a la hora del recreo que es a la hora que nos vemos, compara a Mateo con sus compañeros, ellos se la pasan jugando en toda esa hora, van y compran comida y todo, la hice que fuera conmigo, a comprar tacos y metió la mano a la pechuga y la mordisqueo y la volvió a poner en su lugar y la señora ya lo conoce y le dije: “deme esa misma pechuga que agarro” y me dice: “ella si no se preocupe”, y le dije: “¿tú vez que cualquier otro niño haga eso?”, los niños llegan se forman esperan su turno y pagan y esperan a que les sirvan y Mateo llega y agarra y eso te genera problemas, con el de los helados igual, ahora yo me formó con él y hago que el pague, entonces Mateo llega y se sienta en el mismo lugar todos los días y si hay alguien sentado, va y se sienta entre lo que haya ahí y el niño porque ese es su lugar donde él se sienta, pero como ya saben, mejor se hacen a un lado y dejan un espacio donde me pueda sentar yo y el niño y llegan sus amigos, hay uno que como adora a Mateo y lo busca y Mateo ni le hace caso, siempre llega y le dice: “¿qué es esto?” Y hasta como que el niño se emociona que*

*le conteste: “es muy protector”, yo adoro a ese niño y le hago ver a mi hija que, que feo es que todos se estén divirtiendo y él está en su mundo, pero lo cierto es que como dijo su psicólogo tú no sabes que él se está divirtiendo, tú crees que está solo y está sufriendo pero no, él así se divierte, sufres tú, él ni siquiera te pela y entonces ya lo vi de esa manera, y es a lo mismo que yo le digo a mi hija y tienes que tratar de comprender porque ella se siente vigilada porque está en la etapa de los amiguitos y no le gusta que la vea, le da pena; Héctor tiene diez y seis años y comentábamos con su hermana que es muy feo que por ejemplo cada viernes se va a las fiestas a mi gordo no lo invitan, él no sabe que es una fiesta con sus cuates, entonces que uno como familia tiene que tener más empatía y observar que ellos no tienen lo que ellas tienen y que son muy afortunadas, pero no lo logro, no logro que mi gordita lo entienda , pero el problema no es con él, es con que ella piensa que todo es para él y yo trato de ser pareja pero en el sentido de las terapias y ve que todo el tiempo estoy con él y ahora la metí en una clase de danza por parte de la escuela y la mandan a eventos a representar a su escuela y tengo que dejar de trabajar para ir y ha coincidido en miércoles y le hago ver que yo tengo que cancelar su cita de Mateo con el psicólogo para poder ir a su presentación porque para mí también es importante, y entonces como que se da cuenta que si le estoy haciendo caso.*

La comunicación efectiva es importante para mantener vínculos efectivos en el interior de la familia, por tal razón fomentar buenas relaciones entre los miembros es de vital importancia para mantener una dinámica armónica al anterior.

Por esta razón es muy importante que a pesar de las diferencias de las representaciones simbólicas al interior de la familia los miembros dialoguen para llegar a acuerdos comunes que beneficien los procesos de convivencia y estos a su vez favorezcan la dinámica en su interior.

Es parte vital de esta investigación retomar las modificaciones e implicaciones que tuvieron las familias incluso antes del diagnóstico de TEA en uno de sus integrantes, por esta razón es que se desarrolla el siguiente apartado.

### **3.4 Modificaciones e implicaciones en la vida familiar cuando se tiene un integrante con TEA.**

Las familias que tienen un miembro con diagnóstico de TEA experimentan una serie de modificaciones en su vida y en su dinámica; estas modificaciones son graduales debido a que la manifestación del trastorno comienza a ser percibida entre el año y medio y los tres años de edad a través de lo que los padres denominan “conductas raras”, “anormales” o “retrocesos” y es a partir de estas circunstancias que las familias comienzan a experimentar el cambio, inician con el “presentimiento” de que algo no marcha bien según lo expresado por los padres durante el proceso de entrevistas, estas fueron algunas de sus respuestas al respecto:

**Lorena:** *presentía algo, pero no quería que estuviera en mi pensamiento, sentía algo en mi corazón y trataba de pensar en otra cosa. Fabian tenía año y medio, casi los dos años una vez, fuimos a caminar y nos fuimos acá al cerro, iba caminando y mi hijo se cayó y no metió ni las manos, casi se abrió la frente se le hizo el manchón colorado, pero no en ese momento en que se cayó yo dije algo no está bien con mi hijo.*

**Ximena:** *al año, Mateo empezó a tener un crecimiento normal, medio balbuceaba aplaudía, tenía actitudes normales de cualquier otro niño de su edad, pero recuerdo que fuimos a casa de su abuelita y siempre que entraba, él levantaba las manos, cuando él levantaba las manos, era para que todos dijeran arriba y entonces de repente un día llegamos y ya no volvió a levantar las manos y todo mundo levantaba las manos para que el dijera arriba y el nunca volvió a decir arriba, entonces fue para mí un parte aguas de algo muy extraño, pero si fue como a partir del año tres meses más o menos.*

**Eduardo:** *después del año, empezó a olvidarse de hacer cosas que ya hacía, o fue gradual yo creo entre el año tres meses y los tres años y ya cuando tenía tres años, ya era muy claro, cuando lo veías con sus primos ellos ya hablaban y Mateo no, ya fue muy marcado, si no te quieres dar cuenta pues ya está cañón.*

**Karen:** Daniel se comía su popo cuando menos veíamos él se quitaba su pañal en la noche y se la comía yo decía: “¿cómo puede ser posible? ¡esto no es normal!” a veces iba a verlo a su cuarto porque él no se dormía podía pasar toda la noche y no dormía; en esa etapa viví la parte más desesperante para mí, incluso una vez vino la policía los vecinos llamaron a la policía porque yo grite horrible vi como Daniel empezó a meter uno, dos , tres , cuatro , cinco ¡sus dedos dentro de su órbita ocular! y se jalaba el ojo, yo no sabía qué hacer y grite de la desesperación y el niño al verme llorar se espantó, yo creo que los vecinos se alertaron y llamaron a la policía, cuando la policía llegó no podía creer lo que estaba viendo y tampoco se explicaron cómo pudo el tan chiquito hacer eso y no sentir dolor. Cuando vi todo eso fue cuando me di cuenta que las cosas no eran normales y que tenía que hacer algo.

**Areli:** desde el principio, desde que no caminaba, Santiago como al año y cachito me decía mamá y de repente dejó de hablar, como si no supiera hablar, en todo fue muy lento, no gesticulaba, le traían los reyes y no volteaba a ver los juguetes, todo fue raro, todo era como si no estuviera, no gesticulaba, lloraba mucho, desde ese momento, yo viví mi negación cuando él era chiquito, mi esposo me decía: “como que el niño tiene algo”, y yo decía: “sí, si tiene algo que lo consientes un montón y rompes todas las reglas que yo pongo”, sí es eso, pero después empecé a ver qué pasaba el tiempo y ya no hablaba y no reaccionaba, fue cuando dije, si algo pasa, al principio viví mi negación pero cuando era bebé.

Por consiguiente los padres con miles de dudas comienzan con la búsqueda de respuestas ya que la situación que experimentan con su hijo es totalmente diferente a lo que habían experimentando con sus hijos anteriores, o bien lo que veían en otros niños de la misma edad; el primer signo es la duda persistente y la negación, posteriormente acuden con distintos especialistas para aclarar lo que está pasando a través de la búsqueda de un diagnóstico y a partir de que lo reciben, la vida familiar cambia definitivamente, empezando por la asimilación de que las expectativas que un padre tiene respecto a su familia y las expectativas de vida que tenían para su hijo no serán las que esperaban.



Romper los esquemas de la vida soñada y de lo que hasta ese momento cada uno de los miembros conocía social y culturalmente es generalmente la parte más dolorosa en un inicio.

La noticia de un diagnóstico de TEA representa retos, asimilarlo y entenderlo es uno de los procesos más difíciles a los que se enfrentan estas familias; en este sentido, todos los miembros, especialmente los padres, comienzan a resignificar y a simbolizar su vida debido a las nuevas circunstancias, lo que de inicio implica un cambio en las estructuras subjetivas individuales y paralelamente en las actividades cotidianas y sus hábitos; el Trastorno del Espectro Autista implica limitaciones debido a los grados de dependencia del niño hacia la familia.

Las estructuras sociales y culturales están configuradas bajo estándares predeterminados mediante representaciones de normalidad lo que en la mayoría de los casos es un impedimento para que estas familias logren tener una vida totalmente plena. Por lo que los entrevistados nos comentan al respecto sus experiencias:

**Lorena:** *yo creo que, si cambia porque siempre por ejemplo cuando nace tu hijo, yo me acuerdo cuando nació mi hijo, ya quería que hable, que camine y que todo y pues solamente camino, no habló y así como que yo tenía que pensar que si eres una familia especial, es que no sé cómo explicarlo... tenía planeada como que otra vida, tenía planeado tener otro hijo, decía yo ahora quiero la niña, pero cuando te cae el veinte de que eres una familia especial cambia todo, hasta tus planes no sé, tu forma de ver la vida.*

**Ximena:** *te cambia una concepción totalmente, en mi caso yo tuve que dejar de pensar en que quiero que sea y no porque no se pueda, sino porque me di cuenta que ahorita no tiene las habilidades para hacerlo, y lo que me preocupa ahorita es que tenga las habilidades como nos dijeron primero para que sea independiente y a lo mejor está mal que lo veamos así, pero lo demás es ganancia.*

**Eduardo:** *ha significado un cambio radical de vida, yo te puedo decir que lo que yo había pensado de la vida... te cambia totalmente, yo cuando nació Mateo en mi*

*cabeza sabía que iba a hacer, en que escuela iba ir, como iba vestir, que iba a jugar, que deportes iba a practicar porque para eso soy su padre ¿no? el día que a nosotros nos dieron el diagnóstico, fue muy crudo, me acuerdo que lo que nos dijeron fue así: después de realizar la evaluación y explicarte muy bien por cierto que lo hicieron, ¡nos lo dieron!; nos dieron cinco pruebas que le hicieron, las cruzaron y nos dieron los resultados muy detallados y después de ver lo que nos dijeron, de lo cual entendimos la mitad y la otra mitad medio la supusimos porque mucho del lenguaje es técnico nos dijeron: “hay que trabajar con él para que pueda valerse por sí mismo” y eso era hacer sus necesidades básicas, que él se cuidara y comiera, nada de que pudiera ir a trabajar o a estudiar o al revés, básicamente lo que nos dieron a entender es que toda la vida iba a depender de alguien y en ese sentido pues te cambia la vida.*

***Areli:*** *el cambio más radical, pues las rutinas, de plano, no pues es que todo, todo, nuestra vida era bien diferente. Ha significado pues otra vida así prácticamente para todos, porque, yo creo que para cada miembro aquí, mi hija, mi esposo.*

Por lo que los padres comentan que el primer determinante de dicha modificación en todas las familias resultó ser el acudir con sus hijos a terapias y consultas con distintos especialistas, esta situación implicó desplazarse al menos dos veces por semana a la Clínica de Autismo del CISAME o a terapias particulares.

*Areli: yo me encerré con Santiago en su mundo, en su terapia en todo, yo en una etapa de mi vida que de 5 días yo iba a 4 días de terapia, entonces yo llegué un momento en que yo iba de una clínica a otra, imagínate yo iba desde Azcapotzalco hasta San Jerónimo y de San Jerónimo luego me iba a Lindavista, y así no la pasábamos, o sea llenaba la mochila de botellas de agua, tortas, sándwiches, todo, porque todo el día nos íbamos, esa era nuestra vida, yo me encerré, yo sentía que el único que me necesitaba era Santiago, porque Santiago no hablaba nada, no te volteaba a ver a los ojos, lo llevabas al parque y como si no hubiera niños, Santiago así completamente perdido, se pegaba mucho en la pared, iba se azotaba, yo, toda mi energía y todo era para él.*

**Lorena:** no trabajo porque me es complicado trabajar y traer a Fabián a la escuela, también a sus terapias y pues me dedico al hogar, siempre trataba de seguir lo que me dijeran terapias y todo. Y ese fue el cambio para mí el estar yendo dos veces por semana

**Eduardo:** desde que empezó en terapias y ha sido uno de los cambios más grandes a comparación de antes porque no nos teníamos que preocupar por ese aspecto y ahora es lo primero que tenemos en la cabeza.

**Karen:** la prioridad para nosotros son las terapias ahorita está recibiendo más por parte del teletón y todos nuestros tiempos o más bien los míos y mi organización giran en torno a las necesidades de Daniel.

**Ximena:** mi esposo con la voz entre cortada les dijo: ¿y a que proseguimos? y fue donde dijeron pues hay que hacer unas terapias, pero de entrada no dijeron: “es autista” y después de eso tuvimos que implementar muchas terapias ir a CISAME pero ahorita que ya lo dieron prácticamente de alta tenemos que conseguir terapias por fuera.

Entre otros aspectos encontramos que la mayoría de madres además de ejercer el rol de ama de casa también trabajaban, sin embargo con el diagnóstico de TEA en uno de sus hijos, la mitad de estas madres tuvieron que dejar de trabajar y la otra mitad reducir sus jornadas laborales, situación que se vio acompañada de un menor ingreso familiar, reducción de tiempo para sí mismas y disminución de tiempo de convivencia y atención de los demás miembros de la familia.

Por lo que las familias nos dicen lo siguiente al respecto:

**Lorena:** pues si hasta ese momento todavía pasamos como todo ese proceso de que me lo diagnosticaran bien, porque ahí fue como: “que sí, se tiene que quedar en este piso” porque si aquí se va a atender, pero conforme paso con la psicóloga con el paído que le tocó y hasta que me dieron el diagnóstico pues fue todo más o menos así normal, primero me dijeron: “le llamamos” me dijo la psicóloga: “le llamamos como en un mes” o no me acuerdo y entonces, pues yo decía: “¡que no me llamen, que no me llamen!” Porque yo trabajaba y yo decía: “¡no!” No eran tan

*seguidas mis citas, entonces no me preocupaba tanto llevarlo. Pensábamos ya ahorita habla y no pues no, si trabajé como dos años y medio pero ya después de ahí tuve que dejar de trabajar, sobre todo en el kínder me tenía que empezar a quedar con él, ya no podría yo venir a trabajar y con el tiempo... cuando entró a la primaria pues menos; era de apúrate en la mañana y a la una me tenía que ir, una y media a más tardar, pero si el dejar de trabajar fue un cambio muy grande.*

**Ximena:** *yo he dejado de trabajar para poder hacer todo con Mateo todo, yo también necesito un espacio, ya no tengo uno para hacer yo mis cosas y mis cosas son trabajar y yo he dejado de trabajar. En la mañana normalmente lo que hacía, era pasar a dejar a mis hijos a la escuela me regresaba a dormir, iba por ellos y regresábamos y les daba de comer, ahora me levanto, los arreglo para ir a la escuela, yo entro con Mateo a la escuela salgo con Mateo de la escuela, esa actividad para mí fue nueva, llego y hago de comer, lo llevo con su maestra particular esa es otra actividad que yo no tenía es de lunes, martes jueves y viernes y en mi espacio libre medio trabajo, los miércoles hago lo mismo solo que una vez al mes tengo CISAME temprano, tengo a su psicólogo a las seis de la tarde pero tampoco esa actividad la tenía, entonces no tengo un espacio para mí, pero no me pesa porque siento que cualquier sacrificio vale la pena, si me canso, si me quejo porque me canso, pero la verdad aunque sean pequeños pero muy pequeños avances pues veo que ahí vamos que no lo estamos haciendo tan mal y esas son todas las cosas que se están multiplicando en mi día a día.*

**Karen:** *una cosa en la que cambió es que ahora solo trabajo los fines de semana y días festivos, anteriormente trabajaba como todos y esa es una cosa que ha afectado en mi trabajo con mis compañeros, pero ellos no saben que ese tiempo que no trabajo, la paso en el teletón y en el hospital pero bueno mira mientras mi hijo tenga lo que necesita no me importa lo que piensen.*

**Areli:** *cuando Santiago estaba chiquito yo trabajaba, él era un bebé que no dormía y con el tiempo fue desarrollando más características de autismo en ese momento yo no sabía que era autismo pero al ver las necesidades de mi hijo me sali de*

*trabajar, pero si se sintio en la casa porque no es lo mismo tener uno a dos ingresos, ademas yo soy bien administrada y ahora solo dependo de lo que me da mi esposo.*

La vida de una familia con un miembro con TEA cambia y se modifica atravesando todos los ámbitos de la vida; implica reorganizar el plano de la subjetividad y de lo objetivo debido a que en su vida se integran nuevas tareas, que modifican la forma de vivir y de experimentar la cotidianidad, las familias buscan darle una respuesta y una nueva forma a la vida ante las necesidades emergentes.

Gran parte de estas modificaciones se ven notoriamente en los roles y en las actividades que se tienen que implementar, las cuales son absorbentes y reducen los tiempo de socialización y de convivencia familiar, lo que propicia paralelamente que las relaciones de pareja se vean repercutidas, en este caso las relaciones en nuestras cuatro familias se tornaron de dos maneras distintas, dicha vinculación está determinada de acuerdo a si la pareja comparte o no representaciones simbólicas respecto al tema del TEA, en el caso de las parejas que tenían representaciones simbólicas similares las relaciones se tornaron positivas, más unidas debido a que los ideales, valores y las emociones son compartidas, situación que fortaleció los lazos de cooperación, comunicación y empatía, sin embargo, en las familias que los ideales simbólicos no eran compartidos, las relaciones de pareja llegaron a fracturarse, lo que propició más conflictos y una constante lucha por la imposición de los ideales y el control del poder.

Otra situación derivada de la modificación familiar, es que los padres reducen el tiempo de convivencia y atención al resto de sus hijos, lo que ha representado en la mayoría de los casos que estos niños y adolescentes tengan que enfrentar responsabilidades y situaciones familiares que los orillan a madurar a temprana edad, pero que además les generan altos niveles de estrés, sentimientos de soledad y en algunos casos conductas negativas o depresivas.

Para finalizar este capítulo es importante señalar que creemos que las modificaciones familiares no solo se limitan a la entrega de un diagnóstico, ni que tampoco son estáticas, estas seguirán cambiando y resignificandose, conforme a

los avances y necesidades que vaya presentando el miembro de la familia con TEA, así como el ciclo vital de la familia y las situaciones a las que se enfrentan.

En resumen, la modificación de las dinámicas familiares se deriva a través del cambio de la cotidianidad en la implementación del uso de normas, límites, comunicación diferentes a lo habitual, ya que al recibir el diagnóstico, las necesidades en el plano objetivo se modifican, y por ende se resignifica también las representaciones simbólicas y subjetivas de cada uno de los integrantes de la familia.

Esta revolución dentro de las subjetividades individuales también implica nuevas representaciones simbólicas dentro núcleo familiar; la primera representación simbólica de la familia es la dicotomía entre normal y anormal, ya que la familia se concibe a si misma diferente, diferente a la familia que era antes del diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista, pero también diferente a las familias que los rodea; esta dicotomía está acompañada de representaciones simbólicas donde la familia se simboliza como un núcleo aislado, estigmatizado, rechazado, pero también existen representaciones simbólicas dentro de la familia que fortalecen la dinámica, las familias se representan así mismas como personas más empáticas, conscientes, solidarias, fuertes emocionalmente.

El diagnóstico no es un fenómeno aislado que determine esta y otras representaciones simbólicas, las relaciones con el contexto, la sociedad, la cultura, la historicidad de la familia, y claro la subjetividad de la misma son factores importantes para realizar dichas construcciones, las cuales se han ido modificando y se seguirán modificando conforme se vaya desarrollando la dinámica familiar y los procesos vivenciales a los que se enfrenten.

Las experiencias que vive la familia, los significados que le da y las formas de entenderlo dan lugar al padecer médico familiar, el cual se tocará más a fondo en el siguiente capítulo.

## Capítulo IV

### **El padecer médico familiar, dimensión subjetiva del núcleo familiar que tiene un integrante con TEA.**

En este capítulo nos proponemos exponer de manera puntual como el padecer médico familiar afecta al núcleo y cada uno de sus miembros; Monroy, (2009) define padecer médico familiar como “la propia vivencia y significado que la familia establece al proceso” (pág.102). En este sentido nos referimos no solo al enfrentamiento del diagnóstico de TEA sino también a cómo estas familias enfrentan el día a día en los años posteriores, donde se ven involucrados distintos ámbitos de la vida cotidiana, en síntesis, el padecer médico familiar hace referencia a los modos en que cada integrante de la familia vive y enfrenta el tema del Trastorno del Espectro Autista y de su respuesta emocional ante este.

Las prácticas profesionales generalmente se ven dirigidas a la persona con TEA dejando de lado el contexto y las relaciones familiares reduciendo las intervenciones únicamente a quien vive bajo esta condición. “El énfasis clínico y el enfoque de especialidad han contribuido a que se califique como información no pertinente, todas aquellas circunstancias del paciente que en realidad importan en la vida humana” (Cambell & Figueroa, 2001, pág. 7). Por tal razón hemos decidido abordar el padecer médico familiar como un punto importante de esta investigación, ya que es un elemento poco tratado a nivel profesional.

El siguiente apartado está destinado a conocer las subjetividades de los padres con respecto al trastorno que tienen sus hijos y de este conocer que les simboliza, de acuerdo a las implicaciones que ha generado en la familia.

#### **4.1 Percepción subjetiva personal del Trastorno del Espectro Autista**

La subjetividad de cada miembro tiene gran peso dentro de la dinámica familiar y social, así como fuerte influencia para la elección de las formas que eligen las familias para educar a sus hijos, las decisiones que toman respecto al presente y al futuro. En especial en las familias que tienen un miembro con diagnóstico del

Trastorno del Espectro Autista, las percepciones de la vida y del propio trastorno se van modificando y resignificando debido a que este viene acompañado de características y conductas poco habituales, incluso si tomamos como referencia su propia vida antes de la llegada del miembro con TEA a la familia.

Las percepciones subjetivas las interpretaremos como todas aquellas ideas y construcciones mentales que las personas de forma individual construyen en torno al TEA. Y es a través de la percepción principalmente de las madres de familia de donde obtuvimos la mayor parte de las representaciones simbólicas y las construcciones mentales de lo que ha significado el Trastorno del Espectro Autista para los miembros del núcleo familiar. El rol de las madres está dotado de fuertes vínculos con el miembro con este trastorno y por tal razón puede dar cuentas de cómo ha afectado a cada uno de los miembros la noticia del diagnóstico y el enfrentamiento del mismo a través del tiempo.

Las percepciones de cada familia se viven con distinta intensidad y de distintas formas, sin embargo aun con las diferencias que existen de familia a familia existen similitudes dentro de las respuestas otorgadas por nuestros entrevistados debido a que las condiciones bajo las que recibieron el diagnóstico de TEA son similares, así como los rangos de edad de sus hijos.

Los entrevistados dieron cuenta de lo que el trastorno ha significado en sus vidas, en este caso se entrevistaron a cuatro madres y un padre de familia las respuestas que obtuvimos al preguntar que ha significado el TEA en sus vidas, ellos nos dieron respuestas diversas como: “Es muy difícil”, “Ha significado un cambio de vida”, “Es difícil de entender”, “Ha significado redescubrir la vida”. En seguida se presentan la percepción subjetiva que han tenido los padres de acuerdo a sus vivencias:

***Lorena:*** para mí el autismo ha sido bien difícil... muy difícil porque es muy difícil de sobrellevarlo, de entenderlo se me hace muy complicado, veo a niños de Síndrome de Down, a niños sordomudos, pero el autismo para mí, se me ha hecho muy difícil, porque se les complican muchas cosas a ellos desde la concentración, desde un berrinche, se puede tardar dos horas o todo el día haciendo berrinche... bien difícil



*porque Fabián me tocó como que un poco hiperactivo, entonces, he batallado muchísimo.*

**Ximena:** *ha significado un cambio radical de vida, yo te puedo decir que lo que yo había pensado de la vida no es lo que pienso ahora.*

**Eduardo:** *te cambia una concepción totalmente, en mí caso yo tuve que dejar de pensar en que quiero que sea y no porque no se pueda, sino porque me di cuenta que ahorita no tiene las habilidades para hacerlo, y lo que me preocupa ahorita es que tenga las habilidades como nos dijeron primero para que sea independiente.*

**Karen:** *me costó mucho entenderlo al principio, tanto para mi esposo como para mí fue difícil, me costó más a mí que a él, ya que a mí me toco cuidarlo todo el tiempo, al principio fue triste pero con el tiempo y con los avances que ha tenido mi hijo, sé que el autismo se trata de trabajar mucho con ellos para que logren ser independientes, sé que trabajando podremos ir progresando como lo hemos hecho hasta ahora.*

**Arelí:** *cambió todo, todo, todo, mi manera de ver la vida, todo, todo, cambió todo, fue bueno, por qué fue como redescubrir la vida, pues a Santiago, todo lo que a los demás niños se da por sí solo, que sientan calor, frío, hambre, que hablen, que muestren sus sentimientos, a él se le ha tenido que enseñar. Santiago era un niño que iba por él a la guardería y no podías platicar nada con él, o sea, era como si no vinieras con nadie, él no te sabía decir si tenía frío, si tenía calor, si te quería, inclusive Santiago desde bebé no gesticulaba, no sonreía, nunca sonreía, a él no le salían lágrimas.*

En este sentido todos hacen alusión a que la vida después del TEA ha modificado su forma de vivir, de entender y que dicho trastorno los ha orillado a resignificar la vida y simbolizarla a través del entendimiento y aceptación del diagnóstico y sus implicaciones sociales, económicas y emocionales.

El origen del Trastorno del Espectro Autista aun es incierto para la ciencia, sin embargo existe un sin fin de teorías respecto al tema, de igual forma los padres tienen ideas o especulaciones del origen del TEA en sus hijos, en algunos de los

casos el origen del trastorno en un inicio fue relacionado a familiares con comportamientos “raros”, “serios” y “poco sociables”.

Otros padres asociaron en un inicio el origen del TEA de sus hijos a enfermedades asociadas con las madres durante el embarazo, así como al consumo de medicamentos a muy corta edad esto es lo que nos dicen al respecto:

**Lorena:** *si, llegué a pensar que es por parte de mi esposo, pero la verdad es que, luego lo he comentado mucho de que, su papá de mi esposo es así, muy raro, a veces no platica o a veces está platicando tanto que a veces no se da cuenta si le estás poniendo atención.*

**Ximena:** *yo ya sabía que mi hijo tenía algo desde que tenía como seis meses porque no sonreía, al principio pensaba que era porque mi esposo era serio, pero no.*

**Areli:** *yo empecé a ver a Santiago y Santiago era como un hermano mío, bueno es como mi hermano el mayor, a mi hermano de chiquito le decían “el loco”, imagínate, yo recuerdo a mi hermano que muy chico nos pegaba, pero no es que te pegará una patada, te pegaba y ¡fum!, recuerdo una escena mucho, ¿Ves cómo empiezan todas las películas de Disney con juegos pirotécnicos y así?, yo recuerdo a mi hermano gritando así, tapándose los ojos y los oídos pero no podía dejar de ver y mi mamá siempre me decía es que tú le enseñaste a hablar a tu hermano, tu hermano no sabía hablar mi hermano y yo nos llevamos once meses nada más y recordaba a mí hermano corriendo en el patio, dando vueltas ahí como loquito, mi hermano todos los días llegaba a las 7:30 a la primaria, se adelantaba él y se subía a un columpio y ahí está hasta que diera la hora de la entrada.*

**Ximena:** *Mateo a los 7 días de que nació ya estaba tomando antibiótico, porque cuando nació yo estaba enferma y lo contagié, desde que salimos del hospital mi gordo ya estaba enfermo y entonces coincide todo, y esto está lleno de coincidencias, la causa no la encontré y si he investigado pero no hay algo que me diga por esto, no la sé.*

**Eduardo:** *híjole, yo creo que él tomó medicamentos para la gripa desde muy chiquito y parte de las teorías es que pudo ser eso, yo creo que es eso, igual y no es nada cierto, pero yo creo que igual y tuvo algo que ver, yo me acuerdo que el cambio de Mateo fue como al año, una vez lo iban a inyectar para la garganta entonces yo le dije a Ximena: “yo lo agarro entre las piernas y tú lo inyectas” y él dijo: “¡no, no!” y después de eso ya no habló igual y estaba chiquito, no hablaba mucho pero después de ahí ya no hablaba igual y el cambio no fue de un día para otro.*

**Karen:** *yo tuve cáncer, probablemente fue eso que las radiaciones le afectaron, cuando yo estaba en el tratamiento quedé embarazada, pero no me di cuenta sino hasta la tercera radiación, cuando yo tenía tres meses de embarazo fue cuando me enteré y me dijeron que ¿Qué quería hacer? pero yo quise tenerlo porque ¿cómo me lo iba a sacar? Ósea como me lo iba a sacar en pedazos, porque así es como te lo sacan cuando ya tienes tres meses en adelante, tal vez si me hubiera enterado unas semanas antes lo hubiera hecho, lo platiqué con mi esposo y él me dijo que si lo quería tener que estaba bien, aun con los riesgos que podía correr, porque los doctores nos dijeron que lo más probable es que él bebe naciera mal o con alguna discapacidad, pero de todas formas nos arriesgamos a tenerlo.*

Conforme los padres fueron teniendo más conocimiento del tema, fueron asistiendo a terapias, cursos y se relacionaron con más padres y especialistas, la concepción del TEA se fue modificando, comenzaron a dejar de sentirse culpables, e incluso en algunos casos sintieron alivio al tener un diagnóstico certero y en este sentido, la mayor parte de los padres terminó atribuyendo el TEA principalmente a causas genéticas aunque esta teoría tampoco está comprobada, no obstante si es la teoría más aceptada científicamente. Lo cual rectificamos a través de las siguientes narrativas:

**Lorena:** *yo me baso en lo que me dicen los especialistas que no hay un porque, no me echo la culpa a mí, no le echo la culpa al ambiente, no le echo la culpa a unas vacunas, ves que muchos que dicen que una vacuna o sea no, yo me baso en que algún día van a tener una respuesta o que no hay un por qué. Yo si les creo a ellos.*

**Ximena:** *yo creo que no sé, para resumirte la causa no la sé*

**Eduardo:** *la respuesta es que conforme te van pasando cosas vas cambiando tu concepción de la vida y no solo va cambiando desde adentro, sino como la concibes un poco lo que me preguntabas, mi concepción de vida no es la misma que hace un año, la misma que hace tres, nos va cambiando, lo único que te puedo decir, es que la concepción de vida va cambiando conforme va evolucionando Mateo y conforme vamos viendo cómo va Fernanda y conforme como van avanzando las cosas pero es totalmente diferente a la que al principio teníamos.*

**Arelí:** *la teoría que hay ahorita es tal vez que en tu familia hay miembros con rasgos autistas no precisamente diagnosticados, pero si en lo que pasa aquí o en lo que más o menos se está estudiando es que de generación en generación se van alterando las neuronas hasta que llega el autismo, o sea antes de mi hermano tuvo que haber alguien, un familiar y así, entonces yo me quedé con esa parte, pero cuando yo conozco al sobrino de mi esposo que tiene 19 años yo me impacte, o sea es un autista, entonces yo creo que sus genes de mi esposo y los míos fueron como una bomba así para Santiago, sí, yo sí pienso que es genético.*

En conclusión, la percepción que se tenga de este trastorno es diferente en cada individuo y por su puesto en cada familia, esta percepción da pie a las representaciones simbólicas basadas, en su experiencia, las vivencias y su cultura, a lo largo del proceso al que se han enfrentado antes y después del diagnóstico de sus hijos. En algunos casos dicho trastorno se ha asociado a enfermedades de la madre, vacunas y la genética, aun cuando las investigaciones científicas no tengan un origen cien por ciento confirmado, lo que nos indica que las propias familias basadas en sus experiencias realizan una construcción subjetiva, donde encuentran una explicación lógica al trastorno basada en su historia de vida.

Por otra parte, creemos que dichas construcciones se pueden modificar conforme se vean reflejados progresos o retrocesos posteriores al diagnóstico, así como de la armonía dentro de la dinámica familiar y los conocimientos que los miembros de la familia vayan adquiriendo respecto al tema del TEA.

Enseguida presentaremos el siguiente apartado destinado a mostrar lo que ha representado el padecer médico familiar en los integrantes de las familias que tienen un integrante con TEA.

#### **4.2 Significados del padecer médico familiar como experiencia social del Trastorno del Espectro Autista:**

El padecer médico familiar hace referencia a todas aquellas vivencias que experimentan los miembros de una familia en el ámbito socioemocional como son el estrés, la depresión, la soledad, la frustración, etc. Dichos factores nacen de las percepciones subjetivas de los integrantes de cada una de las familias en relación a su experiencia con el trastorno como parte de sus vidas cotidianas, cada experiencia es única así como la percepción de quien la vive.

El Trastorno del Espectro Autista es una experiencia de vida en la que, quienes la viven, experimentan un serie de restricciones que son impuestas por su entorno material, cultural y social. Dichas restricciones homogenizan al trastorno no por su origen, naturaleza o características, sino por la serie de obstáculos y restricciones a las que se enfrentan las personas con TEA y sus familias; la homogenización de condiciones puede traducirse en obstáculos y circunstancias similares de vida.

Consideramos importante dedicar este apartado a los significados e interpretaciones que las familias le dan al padecer médico familiar a través de la vivencia del TEA como experiencia.

##### **4.2.1 Exclusión social y soledad. Una realidad de las familias con un integrante con trastorno del espectro autista.**

La soledad suele tener distintos significados según sea el contexto en el que se interprete su significado, en algunos casos representa una buena oportunidad para el encuentro consigo mismo, la reflexión y el análisis de sucesos de la vida de una persona, en otros casos como es el de las familias con un miembro con TEA la

soledad tiene otra connotación, la soledad es interpretada como la falta de comprensión por parte de la sociedad, de las instituciones e incluso de la propia familia dentro y fuera del núcleo; dicha soledad en la mayor parte de los casos es la respuesta inminente a la exclusión social a la cual están sometidas no solo las personas con TEA si no también su familia, es decir, la exclusión tiene una relación cercana con la soledad ya que esta es el destino final de los actos de exclusión.

El paradigma dominante al hablar del Trastorno del Espectro Autista se centra en un modelo biomédico que propone el trastorno como un problema individual el cual debe adaptarse al entorno, a la sociedad, o “arreglarse” para que la persona en este sentido tenga cavidad en su entorno social, por tanto que si no es subsanable, las consecuencias para la persona y su familia a nivel socio-convivencial tampoco lo serán.

En el caso de nuestras familias tenemos que la principal causa de la exclusión se debe a que aseguran que existe una falta de comprensión, de empatía que afecta las relaciones sociales, y la percepción que el resto de las personas tienen del miembro con TEA y de sus padres ya que estos son juzgados como “malos padres” y sus hijos son catalogados como niños “berrinchudos”, “que no están educados”; bajo el margen de este contexto ocurren dos situaciones nodales en torno a su exclusión; la primera implica que las estructuras sociales, culturales y normativas no muestran cavidad para el entendimiento de las diferencias, sino que obligan a las personas con esta condición y a sus familias para adaptarse a la “normalidad” situación que en la mayor parte de los casos pasa por encima de sus derechos. “La sociedad (todos nosotros, nuestras instituciones, nuestros valores, nuestras costumbres y creencias, nuestros miedos y fobias, nuestros intereses...) rechaza la integración de una “diferencia” y en lugar de ello la segrega catalogándola con el rango de lo inferior. (Ferreira, 2008, pág. 2).

La soledad y la exclusión es un fenómeno social que lamentablemente enfrentan la mayor parte de las familias que tienen un integrante con TEA; enseguida

presentaremos algunas de las experiencias que han tenido las familias entrevistadas:

**Lorena:** *la verdad, por ejemplo para pues solamente nosotros, a partir de que nos dimos cuenta de que tenía “algo” pues hemos estado solos, o sea nadie que me diga: te acompaño a una terapia, o sea no cambió para los demás, simplemente para nosotros dos a lo mejor sí y no me he dado cuenta porque siempre estamos, pues solos, yo me siento sola, me siento sola porque, no lo comprenden, porque siento que a veces no nos comprenden o lo ven y ¡hay! ese chamaco travieso, tengo un tío que le decía “mudo” porque no hablaba bien, entonces pues siento que para los demás no les afecto nada, para mí sí porque, yo me siento sola me siento así como que nadie se preocupa por ver que es el autismo, o sea nada, nada, nada.*

**Ximena:** *yo esperaba que mi familia lo entendiera y entonces ¿cambió todo? Digo si cambió todo, dejaron de hablarnos primos, todos, bueno no todos y dejamos de recibir invitaciones a fiestas y digo que bueno porque no íbamos a ir, pero si cambiamos una porque nos tenemos que organizar en función de Mateo. Yo creo que no lo entienden pero tampoco creo que tengan que entenderlo, o sea si esperas que alguien lo entienda nadie lo va a entender como tú y nadie lo va a vivir como tú y es comprensible para mí, yo si lo entiendo y tampoco busco que lo entiendan, solo lo puedes entender tú que lo vives y nadie va a hacer nada si tú no lo haces y tampoco puedes depender de que los demás entiendan lo que él tiene más bien creo que tú debes hacer algo para que el cambie.*

**Eduardo:** *tuvimos una reunión este sábado y no vamos mucho y esta vez fui, falleció mi abuela, aniversario, solo fue por compromiso y estaba en frente mi tía sabe que mi hijo tiene autismo y todo y entonces estaba a lado de ella y mi hijo estaba comiendo, comía con la cuchara y con las manos y se le quedaban viendo como diciendo: “¿por qué no come bien?”, y a veces no es con la gente el decirles tiene algo sino él porque es tan mal educado y a veces creo que no lo hagan mal, yo creo que estamos educados así, y eso molesta te pones en el lugar de la gente y dices este, está loco y te lo digo porque a mí me ha tocado alguien así y dices: “este chavito está tocado” y yo creo que es parte de lo mismo: “no lo educan”, “está*

*ahí su papá y mira como come” y mi tía sabe que mi hijo está en terapias y estoy seguro que después me van a decir: ¿porque no está educado ese niño?; el necesita tocar la textura, es un poco como decir: ¡tú solapaste que este mal educado! y la gente lo ve así.*

**Areli:** *la gente, la familia, es horrible con lo que tienes que lidiar, explicar, si tu hijo pegó, si tu hijo gritó, sí es muy fuerte, con la sociedad, o sea, con la ignorancia de la gente, yo estaba reflexionando mucho, me he sentido muy aislada, a veces te dicen los psicólogos o la misma familia: “necesitas hacer algo para ti”, y tú dices: “¿pero a qué horas?”, no sé qué día sentí que enloquecí, ganas de correr, de gritar o a veces lloro, pero tengo etapas así.*

Estas narrativas nos dan un panorama amplio de lo que los padres viven y del sentir que experimentan; en lo que respecta al marco de esta investigación de acuerdo a las narrativas de los padres podemos decir que todos los entrevistados se han sentido juzgados en más de una ocasión por las reacciones y comportamientos que tienen sus hijos en sus interacciones fuera del núcleo familiar. Los padres expresan que dicha situación les genera frustración y estrés debido a que a pesar de explicar en diversas ocasiones a familiares, conocidos e incluso desconocidos el tipo de comportamientos que podría llegar a presentar su hijo debido al trastorno, consideran que las personas siguen sin comprender su situación.

Dicha falta de comprensión genera aislamiento, exclusión y soledad, debido a las actitudes y comentarios que los padres reciben, así como al ambiente que se desarrolla dentro de las interacciones con familiares, amigos, e incluso con personas desconocidas. Esta serie de acontecimientos genera incomodidad, lo que propicia que la propia familia se aisle.

Por otro lado, el hecho de que sus hijos tienen que tener acompañamiento todo el tiempo debido a la incertidumbre que le provoca a los padres las crisis que podrían llegar a presentar sus hijos con TEA causada por los rompimientos de rutina, sobre estimulación del ambiente, etc., es un factor para que las familias prefieran mantenerse aisladas o en soledad, ya que dentro de su núcleo familiar es común, aceptable y “normal” las características del miembro con esta condición y sus formas



de interactuar por lo que dentro del hogar los integrantes están habituados a las conductas o características; sin embargo cuando se encuentran en ambientes poco habituales para él, la dinámica se tensa debido a las reacciones que pueda tener ante los estímulos y personas, pero también a las reacciones y actitudes que llegue a tener el resto de las personas sean cercanas o no.

Por otra parte, en muchos casos la soledad y el propio aislamiento de las familias es por miedo a que sus hijos sean lastimados, dañados física y/o psicológicamente, o incluso que ellos pudiesen dañar a terceros.

Estas familias en su mayoría solo se sienten comprendidas por sus pares, por personas que comparten situaciones similares, ya sea con personas que tengan algún familiar con TEA o con alguna condición y/o discapacidad, lo anterior se entenderá mejor después de leer las siguientes narrativas:

**Ximena:** *cuando yo voy en el metro traigo su gafete de Mateo y el mismo que está en el carro, le puse de discapacidad de un lado y su credencial del otro y mi hija se enojaba y me decía: “¿por qué estás exhibiendo que tu hijo es discapacitado?” Porque desgraciadamente si yo no se lo pongo o se le quedan viendo o le hacen caras, un señor casi le pega porque iba tocando a su hijo pero ni siquiera le estaba haciendo nada, entonces cuando desgraciadamente le pones esa cosa para que todo el mundo vea que tu hijo tiene algo, lo ven de diferente manera, lo ven como que siéntate, ¿si me explico? Y desgraciadamente no es exhibir, yo, para mi es protegerlo de todos, la gente no tienen ni la empatía ni la educación para tratar a un niño así. Quisiera que la gente fuera como yo, que si un niño voltea y me sonrío y yo le sonrió, mi hijo voltea y siempre se está riendo y no le emiten una sonrisa, a veces digo yo quisiera que fueran como yo, la gente que me he encontrado en el metro, en el pesero o así y empiezan a platicar con Mateo y yo me quedo así, y de repente te la sueltan,” yo tengo un niño igual o tengo un nieto igualito”, ese es el punto ¿me explico? Solamente te entiende la gente que lo vive.*

**Karen:** *hay gente que si se torna como que muy agresiva y ahí si tienes que aclararle el punto de que tu gordo tiene una discapacidad y que tenga un poco de comprensión y que vas a pagar, o que si está tocando algo, pides disculpas y pues*

*les tienes que explicar, pero hay gente que a mí me ha llegado a decir que si está loco porque lo saco a la calle y es una situación muy fea, porque te peleas diario con la gente, diario y yo he visto a una señora que es de más pocas tuercas que yo y yo pensaba que era la única, hasta que platico con ella y me doy cuenta que no soy la única que me peleo con la gente, pero te queda esa cosa de frustración, de que no sabes que hacer de que no te entienda, pero es de empatía eso, no es de que lo tengas que tener en tu casa para que lo entiendas, es de humanidad, finalmente yo digo independientemente de su discapacidad son niños.*

**Lorena:** *me siento comprendida por las mamás de la escuelita luego nos quedamos a platicar pero sé que ellas me entienden porque todas ahí tenemos hijos con discapacidad.*

**Eduardo:** *yo creo que nadie te entiende pero tampoco es su obligación*

**Areli:** *a veces prefiero no salir, siempre andaba en todos lados, luego es muy complicado andar con Santiago como anduve con Daniela entonces pues prefiero quedarme muchas veces en la casa cuando las condiciones no son las adecuadas, es muy desgastante lidiar con la gente.*

En suma los padres y las familias enfocan sus esfuerzos en vivir una vida lo más “normal” buscando adaptar las conductas del miembro con TEA al medio y las exigencias normativas que rigen la sociedad tanto en el ámbito simbólico como el objetivo, sin embargo durante los procesos de interacción social se genera la exclusión y la soledad para estas familias.

La familia entonces desde su subjetividad construye representaciones simbólicas donde se asume como una familia excluida, que vive y se percibe bajo el margen de la soledad.

A continuación presentaremos el siguiente apartado, el cual refleja los factores de frustración más recurrentes encontrados en nuestra muestra.

#### **4.2.2 Factores negativos que experimenta la familia con un integrante con TEA**

La frustración se presenta en distintos momentos del ciclo vital de la familia, antes y después de recibir el diagnóstico de TEA en uno de sus miembros. Los factores que hacen sentir frustración a los miembros de una familia son diversos, y por distintas causas, por lo que decidimos señalar los más representativos.

Sin duda alguna el primer factor de frustración es el propio diagnóstico, ya que este implica para todos los miembros de la familia vivir una vida que no se planeaba, lo que los obliga a implementar nuevas formas de llevar su vida familiar y social; el dejar de lado las expectativas de la vida con la que soñaban y los planes a futuro genera frustración en muchos de los casos. Al mismo tiempo, las madres de familia como cuidadoras son las más involucradas en las actividades de la persona con TEA por lo que la falta de tiempo para poder realizar otras actividades es un factor que también genera frustración ya que no tienen tiempo para dedicarse a otras actividades y sus tiempos libres están en función de la organización familiar, es decir, que si otro miembro de la familia puede quedarse a cargo del miembro con TEA las madres tienen oportunidad de realizar otras actividades generalmente de índole laboral y/o recreativa.

El Trastorno del Espectro Autista en particular muestra dentro de sus características y sintomatología sensibilidad auditiva, poca flexibilidad mental, poca tolerancia a la frustración, dificultad para cambiar las rutinas, etc., estas características les dificultan estar en diversos lugares o bajo distintas circunstancias, lo que de igual forma propicia un sentimiento de frustración en la familia, ya que regularmente los niños con este trastorno no pueden estar en los lugares por mucho tiempo principalmente si se trata de lugares concurridos, lugares con ruido o cualquier lugar que pudiese provocar una situación de crisis.

La reducción del tiempo de esparcimiento y recreaciones es un factor que genera estrés, la recreación es un componente fundamental para la vida de todo individuo, esta, tiene grandes aportaciones en el terreno psicológico y al mismo tiempo ayuda a mantener un equilibrio emocional debido a que este tipo de actividades produce, diversión y felicidad. Las familias que tienen un miembro con TEA en general tienen

que reducir las opciones que tienen para su recreación debido a que como lo hemos mencionado con anterioridad, los niños con este trastorno no toleran en todas las ocasiones los estímulos, lo que tensa la interacción social durante los lapsos de recreación y reduce o anula los momentos de estancia en diversos lugares. Por otra parte, son los hermanos de niños con TEA los que recienten en mayor medida los pocos lapsos de recreación.

De igual forma, las personas suelen demostrar gustos e intereses a través de la comunicación, sin embargo, para las personas con TEA esta situación no es del todo común, no solo tienen dificultad para expresar gustos e intereses sino también emociones, sensaciones; así como dificultades, motoras, intelectuales, conductuales, entre otras. Cabe señalar que no todas las personas con este trastorno presenten todas estas características, cada caso es diferente.

Sin embargo la dificultad para lograr una comunicación adecuada de un niño con TEA, puede llegar a tal grado que no suelen manifestar cosas básicas como si siente calor, frío, hambre, si algo les molesta o les agrada, identificar situaciones de peligro, etc.; por lo que para la detección de este tipo de emociones, así como para la interpretación de gestos, palabras; el desconocimiento de lo que vive y siente el miembro con TEA genera frustración en la familia ya que la identificación y comunicación de los factores antes mencionados parecieran ser fáciles de adquirir en el resto de las personas, sin embargo para quienes viven bajo esta condición puede llevar años de terapias.

Un factor más de frustración es la falta de comprensión y entendimiento por parte de la sociedad y la del resto de la familia ya que los padres consideran que no pueden hacer nada al respecto, es decir las familias se sienten atadas de manos cuando la sociedad no muestra empatía por su situación.

Enseguida presentaremos una serie de narrativas donde podremos visualizar lo mencionado:

***Eduardo:*** *cuando supe que iba a nacer Mateo me puse feliz al doble, yo creo que lo más feo que he sentido con él, es que todo lo que yo he querido hacer no lo he*

*podido hacer, o sea no le gusta el fútbol, bueno no puede hacer muchas cosas, excepto nadar pero yo decía: “no bueno va a ser buenísimo en todo yo le voy a enseñar” y ya después si a él no le gusta yo ya le enseñé, yo ya le dije y nunca pude hacer nada de eso, entonces dejar de hacer todo eso a mí, en lo personal fue lo más fuerte o sea ni siquiera puedo decir le va a gustar el karate, le va a gustar el fútbol y en la escuela igual, yo decía: “bueno este va a ser el que va a manejar todo lo que haga” y yo bueno... todo ese sueño todo eso que yo tenía no fue y más que eso es como la ilusión de uno y el que te digan que no va a poder hacer nada, no bueno eso te mata.*

**Ximena:** *yo tengo una situación muy frustrada que es no poder irme a trabajar a donde a mí me gusta pero a pesar de que yo me muero de ir a trabajar a una mejor zona yo no puedo dejar a mi hijo en manos de nadie, porque cualquiera lo puede llevar a sus terapias, peor nadie va a trabajar con Mateo como yo trabajo día a día con él y no creo que me vaya yo a trabajar y le diga yo a mi jefe sabes que, dame chance de ir trabajar ahora con mi hijo, no creo que encuentre un trabajo que me dé chance de desarrollar todas las actividades que yo tenga que desarrollar con Mateo.*

**Arelí:** *a veces quiero hacer cosas y tardo meses porque no hay quien pueda estar con él, porque probablemente se pueda poner mal donde estemos, entonces no hago las cosas, pero si llega un momento en el que yo me anulé, como mujer, como esposa, como mamá de Daniela, hoy lo alcanzo a ver y trato de hacer las cosas diferentes pero el desgaste emocional es muy fuerte.*

*También puedo decirte que la gente, la familia, es horrible con lo que tienes que lidiar, explicar, si tu hijo pegó, si tu hijo gritó, sí es muy fuerte, con la sociedad, o sea, con la ignorancia de la gente.*

**Ximena:** *ahorita trae un moretón como de una mano, no se tiene un moretón como de una mano, trae tres dedos marcados tú le preguntas que te pasó y no sabes y digo tal vez se pegó, hay que juzgar, pero son muy obvios los dedos y tuvieron que agarrar muy fuerte, no sabe decirme fue tal; imagínate en la escuela tengo que estar de las ocho de la mañana hasta que sale, al salón ya no entro, pero tiene que*

*ir al baño o salir al recreo y a veces le pegan o a veces le hacen bullying esa es mi preocupación.*

Los factores negativos que viven los miembros de la familia recaen principalmente en los padres, y está asociado principalmente a la frustración que experimentan en torno a las condiciones sociales que implica tener un hijo con TEA y a las diversas actividades que no pueden realizar en las esferas recreativas y laborales. Estos factores negativos también son una representación simbólica que se genera en la familia posterior al diagnóstico.

#### **4.2.3 Implicaciones emocionales en la vida cotidiana con un integrante con TEA**

Las investigaciones más recurrentes en torno a la familia y el Trastorno del Espectro Autista son referentes al estrés que se vive al interior del núcleo familiar al enfrentarse a dicho diagnóstico; pero ¿qué es el estrés? se define como “una reacción del individuo ante una situación que le provoca un sentimiento de tensión” (De Avila, 2010, pág. 22).

Dicho estrés esta a su vez determinado por situaciones, personas o hechos que fungen como estresores, así pues, el estrés propicia de manera directa o indirecta, “desestabilización en el equilibrio dinámico del organismo (homeostasis)” (De Avila, 2010, pág. 22). Por tanto los elementos y los niveles del estrés son meramente subjetivos, en dos sentidos, el primero está en función de los significados que las personas le den a cada elemento dentro de su vida cotidiana, así como a sus beneficios y/o consecuencias, la segunda situación que determina el estrés es la intensidad y frecuencia con los que se experimenten situaciones de tensión.

El principal estresor para los miembros de una familia con un miembro con Trastorno del Espectro Autista sin duda alguna en todos los casos resultó ser la conducta que presentan sus hijos, los padres usan palabras como “berrinches”, “dramas”, “hiperactividad” o “latosos” para describir las conductas recurrentes de sus hijos; dichas conductas resultan ser estresante para los padres debido a que tienen muchas implicaciones a nivel social y cultural, ya que no son aceptadas o

comprendidas por la sociedad y son primordialmente este tipo de conductas las que generan que los niños con TEA requieran de acompañamiento durante todo el día. En este sentido, el miembro de la familia que se encarga de los cuidados, es decir la madre, sufre altos niveles de estrés debido a que durante el día se encuentra con la incertidumbre del comportamiento que tenga su hijo, lo que la mantiene en un estado de alerta y preocupación constante, por otra parte otro factor estresante vinculado a la conducta, es la respuesta de la sociedad frente a los comportamientos del niño que en gran medida resultan ser acusatorios e incriminatorios.

A continuación confirmaremos lo anterior de acuerdo a lo señalado en las narrativas:

**Lorena:** *yo ya estaba muy estresada, muy cansada mentalmente y así psicológicamente, yo ya estaba muy mal había días que mi cabeza quería reventar. siempre vivo con la preocupación de que Fabián se porte bien en la escuela, en las dos, en la Asociación y en la escuela, que vayamos en la calle y por favor no me vaya a hacer un berrinche, voy casi rezando, “¡ay por favor!, o vamos en el camión y digo: hay por favor que haya un lugar y si por favor si se va parado que no me haga un berrinche, que no grite, que no haga esto, siempre, siempre voy así de ojala ahorita no grite y cuando ya hace un ruidito le digo: por favor, guarda silencio”, porque siempre todos los lo voltean a ver. Y siempre voy rezando ahorita que llegue a la escuela que se porte bien, ojala que este bien y así todo el tiempo, soy católica y veo una virgencita y me paso a persignar y yo así de “¡por favor que se porte bien!” que ya no ande corriendo tanto, porque tiene como hiperactividad y es muy inquieto, y de regreso antes de llegar a la escuela, lo mismo pidiéndole a quién me escuche a quién me pueda escuchar.*

**Ximena:** *en cuestión de Mateo, por ejemplo en ocasiones yo le tengo mucha tolerancia, puede romper, ensuciar, hacer lo que tú quieras y aguanto, el problema es cuando Mateo empieza a gritar haz de cuenta que me taladran los oídos, siempre empiezo así de “bueno, ya cállate”, y de repente exploto, no tolero, siento una chicharra en mis orejas, porque aparte es muy repetitivo y siento que pierdo el control y me vuelvo intolerante y después de que me enojo y grito y luego me lo sueño ya como que me relajo, y vuelvo a empezar y me arrepiento, más que nada*

*es con sus arrebatos, podemos estar con Mateo perfectamente hasta que empieza a gritar.*

**Karen:** *Daniel no sonreía y se la pasaba aventando sus juguetes, él se sentaba en el suelo después de aventar todos sus juguetes y comenzaba a arrastrarse en círculos, abría sus piernas como un compás y giraba en el sentido de las manecillas del reloj y solo daba vueltas iba como un remolino, todos sus pantalones se lo acaba de las nalgas de tanto que se arrastraba, los vecinos ya estaban hartos y yo también de que todo el día hacía ruido y no lo podía controlar.*

**Arelí:** *a Santiago le cuesta mucho lidiar con su frustración y a nosotros eso nos estresa, me acuerdo que hace como año y medio o dos fuimos a un parque, él estaba jugando y de repente cuando vi, se le fue encima a una niña y se lo fui a quitar, la niña tenía como 10 años, pero le pegó bien feo, entonces me lo traje, y pues obvio él se venía arrastrando, literal así lo metí arrastrando a la unidad, y le dije: “¿Por qué le pegaste?” Y lo regañe bien fuerte y todo, y ya estando aquí no lo podía calmar y dice: “¡papá llévame al parque, llévame, llévame!” , pero Santiago revienta así y hasta las venas de la frente se le levantan, es horrible, yo la verdad hasta un momento si llegué a tener miedo y de cierta forma el mantenerme a la expectativa todo el tiempo de su comportamiento, es estresante.*

Por otra parte, la dependencia que el niño con TEA tenga con su familia es factor de estrés ya que dicha dependencia está determinada por la necesidad de cuidados que requiere y no justamente por los apegos emocionales. La dependencia madre e hijo llega ser tal, que las madres llegan a tener altos niveles de estrés, y repercusiones a nivel físico; el estrés que genera para la madre el apego que tiene con su hijo genera repercusión en las relaciones familiares con los demás integrantes, esposo e hijos.

Las madres relatan que el desgaste emocional y físico es tanto que al momento de interactuar con los demás miembros de la familia (que no están durante el día en casa), ya se siente “fastidiadas”, “cansadas” y “estresadas” por lo que sus respuestas ante las interacciones llegan a ser hostiles lo cual veremos a continuación:



**Lorena:** siempre me tiene que decir algo, bueno no siempre quejas, a veces me explica la tarea, siempre me mantengo con la preocupación de que hizo algo o le pasó algo. Si porque cuando llega su papá y dice: “¿cómo se portó Fabián? Yo le digo: “bien” pero y ve mi cara me dice: “¿Qué paso? ¿Qué hizo?”

**Ximena:** la relación es muy estrecha entre los dos que déjame decirte que me desquicia mi propio hijo, no en el mal sentido, pero llego a perder el control con él porque me desespera muchísimo, empiezo muy bien, muy bien hasta que de repente le grito o sea es de ya no puedo más, ya no puedo, pero no se estar sin él, no puedo vivir sin él, e inclusive he llegado a darle sus nalgadas y me pongo casi a chillar porque me lo soné y me doy cuenta que ahora que mi mamá no está, me tuve que ver en la necesidad de que Mateo se quedara con los papas de mi esposo y era un sufrir de mi hijo porque yo me iba y era un sufrir mío porque yo no estaba con él y me di cuenta de la relación tan estrecha que tenemos ambos y que a veces es malo porque siempre es de no Mateo vente conmigo y no lo suelto pero independientemente de que no lo suelto, es que nadie quiere estar con él.

**Eduardo:** a mí no me molesta que grite, yo soy como más pasivo, más tolerante, a mí no me gustan los regaños, me estresan mucho y él de repente está corriendo y lo regañan y no sabe ni porque lo regañan y se espanta, eso no me gusta, independientemente de la condición que tenga, creo que él tiene que saber porque lo regañas y más lo regañan porque su mamá no aguantó y explotó, igual con Fernanda la regañan por regañarla, va platicando y porque va hablando mucho.

**Areli:** un sábado, Daniela salió con su novio, mi esposo igual, fue a trabajar, salió a hacer sus cosas, fue al grupo, y pues de acuerdo que ellos llevan otra frecuencia, imagínate cómo me encuentran a mí, si Santiago ya hizo un berrinche estuvo mal, imagínate cómo me encuentran a mí, pues ellos quieren atención también y yo no, la verdad yo no estoy de humor para darles la atención, a veces hasta flojera me da desmenuzarles todo mi día.

**Karen:** hay ocasiones en las que siento que ya no puedo, y no es porque no quiera sino por la cantidad de terapias y actividades que realizamos a veces el estrés es

*muy grande que de repente boto todo y es cuando mi marido se da cuenta que no estoy bien.*

En suma, los motivos de estrés que presenten las familias pueden ser diversos y estos también dependerán de la dificultad que el niño con TEA tenga para adaptarse a su medio, en los casos presentados en esta investigación se pudo visualizar que cuando los niños muestran mayor dificultad de adaptación los miembros de su familia sufren más estrés.

Existen también otros factores que promueven el estrés como lo son los factores económicos, culturales y sociales; además, los grados de apoyo que se reciban por parte de la propia familia, la comunidad y las instituciones son un aliciente para mitigar los altos niveles de estrés con los que lidia la familia día a día.

A continuación retomaremos como parte del padecer médico familiar las vivencias que enfrentan las familias respecto a los retos económicos que se generan posterior al diagnóstico, por lo que decidimos abordar temática en el siguiente apartado.

#### **4.3 Dificultades económicas: nueva dinámica, nuevos gastos**

Sin duda alguna las dificultades económicas son tan comunes para las familias en Latinoamérica, y claro México no es la excepción; actualmente en los hogares mexicanos el sostén de la familia no solo recae en el padre sino que ahora también las madres ya que deben insertarse al mercado laboral debido a que el salario de una persona ya no es suficiente para cubrir las necesidades de todos los miembros.

En el caso de las familias que tienen un miembro con TEA esta situación no ocurre con menor frecuencia, debido a que como lo hemos mencionado con anterioridad uno de los miembros de la familia (la madre) debe dejar sus actividades para dedicarse al cuidado de su hijo.

El hecho de que la madre asuma el rol de cuidadora tiene muchas implicaciones como la falta de tiempo para realizar otras actividades, el cambio de hábitos, etc. sin embargo, una de las consecuencias con mayor peso para las familias es de

índole económico, ya que al dejar de trabajar uno de los miembros, el ingreso familiar se reduce, mientras que al mismo tiempo los gastos se incrementan, principalmente después de recibir el diagnóstico, esto ocurre debido a que una vez enterados de la condición con la que viven sus hijos, los padres buscan desarrollar el mayor número de apoyos posibles para brindarles una vida independiente, ya que el hecho de tener un diagnóstico representa para los padres una mayor responsabilidad.

En este sentido los gastos económicos están en función de las necesidades de cada niño, pudimos visualizar que en los casos más severos de TEA se requieren más apoyos por lo que la familia gasta más dinero en la implementación de terapias, medicamentos etc. Es por esta razón que calidad de vida de las familias que tienen un miembro con TEA se reduce después del diagnóstico, debido a que gran parte del gasto familiar se destina a la atención del trastorno, como son medicamentos (en el caso de los niños que consumen medicamentos psiquiátricos), terapias, costos de traslados a los lugares donde reciben dichas terapias, dietas especiales, materiales didácticos e inclusive en algunos casos adaptaciones al hogar.

Así mismo, la atención que recibe cada niño es diferente está dependerá de su diagnóstico, pero también del ingreso familiar, es decir que “la situación económica de cada familia influye en la manera de sobrellevar el diagnóstico” (Moreno, 2017, pág. 19), lo que implica altos costos para cualquier familia, ya que sin importa su estatus socioeconómico, éstas buscan implementar la mayor cantidad de terapias y apoyos para mejorar la condición de sus hijos; en general las familias que tienen un nivel socioeconómico más bajo llegan a la insatisfacción de todas sus necesidades, mientras que las familias con más poder adquisitivo también presenta recorte de gastos en otras áreas de la vida cotidiana principalmente la reducción comienza con la atención personal de los padres que incluye vestido, calzado, atención médica, se extiende a los hijos principalmente en el área de la recreación y en los casos más extremos alcanza a afectar en cuestiones de alimentación y vivienda como lo veremos a continuación:

*Ximena: un día nos pusimos a hacer cuentas porque mi marido me iba a dar mi gasto, pero los gastos, todos son generados por Mateo, que la terapia, que el psicólogo, que el neurólogo, que la escuelita, lo que te piden en la primaria, todo es generado por Mateo... la medicina. Empecé a hacer cuentas desde el chicle que compraba afuera de la escuela y todo lo que le compras al niño, solo que había un problema, ahora nada más estoy a lo que mi esposo me da, ya no tengo trabajo antes con lo poco que yo ganaba más lo que me daba mi esposo que quiero ir a Mc Donalds, Mc Donalds, que el dulce, el dulce y ahora quise hacer lo mismo pero sin mi entrada y ya no me alcanzó y entonces yo pensaba que a mí me agarraban dinero y no y para mí eso si es difícil, me dice mi esposo: "tú nada más piensas en dinero" y le digo: "no, no nada más pienso en dinero", pero desgraciadamente es una necesidad, es un mal necesario y a lo mejor yo no apporto mucho en la casa pero con lo que yo tengo, yo no me compro unos zapatos como antes, que me traen el catálogo de tal marca y tráeme estos zapatos ya no, ya no le debo a nadie porque como dice mi esposo, ahora primero pienso que si voy a ir a siglo XXI a Mateo se le antoja la pizza y voy pensando en función de lo que hago cuando voy con él al doctor, si yo me compro algo ya no me alcanza para eso.*

**Lorena:** *siempre estoy preocupada por el dinero, que nos alcance para la renta, o que vengan y nos digan: "sálganse", que no nos alcance el dinero por ejemplo, todo eso, siempre estoy preocupada porque no me alcance el dinero, siempre es como que el tema principal, el dinero hay a veces que no me alcanza, aunque siempre tengo el mismo dinero por semana hay veces que me alcanza más y hay veces que no me alcanza igual.*

**Areli:** *tengo que preocuparme de cómo administrar el dinero y de la mejor manera que alcance, porque yo del gasto tengo que sacar todo, yo no cuento con el apoyo que me digan ten para la natación, yo del gasto que me dan tengo que sacar para todo, ahorita ya no pagamos maestra particular y todo lo que se pagaba, pero yo siempre tengo que tener la preocupación de cómo repartirlo para que alcance para todas las cosas que se tienen que hacer tanto en la casa como con el niño.*

De esta forma las familias señalan que la prioridad, es la atención y tratamiento del miembro con TEA por todas las implicaciones que trae consigo, primordialmente de índole social y emocional, lo que llega a significar la reducción de gastos en actividades recreativas, bienes y servicios y en los casos más graves, representa complicaciones para cubrir las necesidades básicas de todos los miembros de la familia como alimentación o vestido. Las familias, en especial los padres, indican que el reducir el nivel de vida, el ingreso e implementar acciones para la atención del miembro con TEA no les afecta, ya que se sienten satisfechos con destinar gran parte del ingreso familiar en la implementación de terapias y tratamientos aun cuando se reduce gran número de oportunidades para el resto de los miembros, sin embargo esto no significa que la preocupación por el dinero no este latente día a día, lo que podemos verificar a partir de las siguientes narrativas:

**Ximena:** *para nosotros Mateo está en medio de nosotros, del trabajo, del dinero y todo, si no se tiene Mateo no podría tener nada, no es que sea materialista pero yo creo que si es un punto bien importante, de repente yo veo a mi esposo que se preocupa y todo y yo le digo , no te preocupes pero no ,si tiene muchos motivos para preocuparse, porque la verdad si él se tambalea económicamente o sea nosotros podemos comer tortillitas, frijolitos y chilitos lo que quieras , pero Mateo no depende de eso, Mateo necesita terapias y necesita varias cosas que todo tiene un costo.*

**Eduardo:** *lo primero que está en tu cabeza es Mateo, las terapias, las medicinas, lo que tiene que hacer, entonces te descuidas mucho y entonces hemos dejado de hacer pues todo, de vestir como vestíamos, de salir a donde salíamos, de vivir como vivíamos no pues todo lo que hacíamos, porque primero esta Mateo.*

**Karen:** *nos ponemos a ver películas en la casa y comemos palomitas o hacemos algo de comer con los costos de los medicamentos y las terapias del niño a veces ya no nos queda mucho dinero para poder salir a otros lados, también a veces no podemos ir a todos los lugares porque no todos son aptos para Daniel, también vamos al parque con el niño o las fiestas familiares con mi esposo.*

**Lorena:** *siempre estoy preocupada por si nos va alcanzar el dinero ya que gastamos mucho en las cosas de Fabián en las terapias, no nos pesa pero ese dinero que se gasta en la asociación o en la escuela o en los pasajes para ir a las terapias hace falta luego para la renta u otras cosas.*

**Areli:** *nosotros nos hemos dejado hasta de comprar ropa o cosas porque siempre para nosotros la prioridad es el niño y porque a veces ya no queda dinero para otras cosas, porque se paga natación clases materiales, antes que iba la asociación a veces mi hija de broma dice: “Santiago lleva vida de fresa porque va a natación y hace muchas actividades que otros niños no pueden hacer”, pero si se hace todo con mucho sacrificio.*

A partir de lo que expresan los padres encontramos que definitivamente el hecho de atender un miembro con condición como el TEA genera distintos gastos en pro de su atención, pero además la salida del mercado laboral de la madre genera mayor responsabilidad y tensión en los padres de familia, ya que son el único sostén económico mientras que las madres, buscan satisfacer las necesidades del hogar, de todos los miembros, más las necesidades específicas que tiene el miembro que TEA.

Las familias consideran, sin importar el nivel de ingresos con el que cuenten que deben realizar sacrificios, sacrificios que implican abandonar costumbres, hábitos y actividades que realizaban antes de la atención del diagnóstico.

El tema del futuro es un terreno de incertidumbre para todas las personas, porque nadie sabe qué pasará, sin embargo para las familias con un miembro con Trastorno del Espectro Autista dicha incertidumbre se multiplica, a continuación destinaremos un apartado respecto al tema.

#### **4.4 Incertidumbre del futuro: proyecciones de familias con un hijo con trastorno del espectro autista.**

La incertidumbre es la latente preocupación y la no certeza que tienen los padres respecto al futuro de su familia, en pocas palabras, es la duda y el desconocimiento de lo que pasará a mediano y largo plazo.

Es común que todos los padres tengan estas dudas, ¿Qué será de mi familia en el futuro? ¿Qué será de mí en unos años? ¿Hasta los cuantos años voy a vivir? ¿Qué va a ser de mis hijos? En el caso de las familias donde existe un miembro con TEA estas preguntas se vuelven más frecuentes y al mismo tiempo están impregnadas de un sentimiento de angustia; ya que consideran que sus hijos sin ninguna condición tienen mayor facilidad de llevar una vida independiente en la edad adulta y en este sentido la mayor preocupación recae principalmente en su hijo con TEA.

Por esta razón una de las situaciones a mediano plazo que genera incertidumbre principalmente a las madres es su estado de salud, ya que dependen de esta para realizar todas sus actividades diarias y en especial todas las actividades referentes al cuidado de su hijo con Trastorno del Espectro Autista, como es el acompañamiento a terapias, la implementación de rutinas, lo que implica gran fuerza física y mental debido a los traslados a las diversas actividades que realizan durante el día así como la contención y atención que requiere.

Las madres señalan que les causa incertidumbre hasta donde van a poder acompañar a sus hijos, esta situación propicia que después de haber recibido el diagnóstico se preocupen y cuiden mejor de su salud, debido a que ellas consideran que la salud que tengan será la mejor herramienta para continuar implementando actividades y estrategias que ayuden a sus hijos a ser independientes. Mientras que los padres, ellos desde su rol de proveedores también se preocupan por su salud, ya que consideran importante ser aptos para seguir trabajando muchos años más, debido a que a diferencia de la manutención destinada a sus hijos sin ninguna condición esta va disminuyendo o desaparece conforme los hijos van creciendo, mientras que con un hijo con TEA la incertidumbre y la responsabilidad de la manutención puede llegar a ser de por vida en los casos más severos.

En consecuencia también está latente la incertidumbre en el hecho de que sus hijos con TEA adquieran las habilidades correspondientes, según la etapa en la que se encuentran en los diversos ámbitos, principalmente en el ámbito social y escolar, así como habilidades de vida diaria, con el fin de que logren independencia en la vida adulta.

Los padres aseveran, que es incierto conocer cuánto tiempo van a vivir y buscan a toda costa la independencia de sus hijos, incluso por encima de las satisfacciones básicas de ellos y del resto de la familia, desde la perspectiva de estos padres, la atención de sus hijos es primordial para que en el futuro no dependan de nadie ante la falta de sus padres. Por ende el hecho de si sus hijos van a lograr la independencia se convierte en otro factor que propicia incertidumbre debido a que el progreso que tenga un niño con TEA no solo depende de las terapias y cuidados que reciban, sino que también depende de la severidad del propio trastorno que en todos los casos resulta ser enigmático, ya que no existe la certeza de que las terapias o métodos que implementan vayan a dar resultado y en que lapso.

En los casos más severos tenemos que los padres dejan a un lado el tan anhelado sueño de la independencia de sus hijos y la incertidumbre se traduce a las siguientes preguntas ¿Quién se va a quedar con mi hijo? ¿Quién se va a ser cargo de él cuándo yo no este? en este sentido los padres afirman que entienden que no es obligación de los hermanos ya que ellos tienen derecho a vivir su vida, pero que sin embargo ellos piensan sus hermanos tienen la conciencia y “no serán desconsiderados”, “se harán cargo de su hermanos”, al mismo tiempo y sin importar la cantidad de apoyos que necesiten sus hijos con TEA los padres en sus expresiones muestran señas de optimismo respecto a la independencia que puedan lograr sus hijos a largo plazo, ya que el esfuerzo y dedicación que pone cada uno de los integrantes de la familia para que el miembro con este trastorno tenga una vida independiente está dentro de las prioridades de todos, así como dentro de los ejes fundamentales de la planeación y estructuración de los roles y las actividades diarias.



En referencia se exponen las siguientes narrativas donde los padres expresan su sentir al respecto:

**Ximena:** *antes si yo me sentía mal por algo de enfermedad y me decían vamos al doctor, yo decía no y ahora yo voy al doctor, mi mama murió por problemas renales y ahora yo tengo problemas renales, entonces sin que me dijeran yo al platicar con mi mamá me platicaba los síntomas que tenía y me empecé a preocupar, porque yo me siento a veces igual que ella, nada más que su caso era extremo, yo solita agarré mis piecitos y me fui a hacer mis análisis y todo para que vieran que tenía y salió que tenía problemas renales no graves, pero si y es entonces donde yo digo: “en otro momento no me hubiera preocupado tanto” porque yo digo: “mi mamá hizo una vida, tuvo hijos, tuvo nietos, ya era una persona adulta mayor, ya vivió” y no es que yo ya haya vivido sino que yo quiero vivir para él; y mis hijos a pesar de que Héctor tiene Síndrome de Asperger, los tres, tanto las niñas como él pueden hacer una vida, a lo mejor Héctor con más dificultades pero pueden lograrlo y tener un trabajo, y me doy cuenta que Mateo no, Entonces mi preocupación es tratar de estar bien para que le enseñe a leer y a escribir, me preocupa que pueda leer su dirección que no sepa escribir su nombre, cosas básicas tiene que aprender, y no saben de verdad cuanto he luchado.*

**Eduardo:** *todo el tiempo, parte de lo que nos mueve es la angustia y el sentimiento de ¿qué es lo que va a hacer?; Mateo toma terapias y es todo lo que puede hacer, una es porque nosotros no sabemos si vamos a estar el día de mañana, el aprovecha ahorita, se va a notar ahorita, la actitud con él es, todo lo que pueda tomar ahorita de terapias que las tome, todo lo que se puede hacer, que se haga ahorita, para que en un futuro le sirva y pueda desarrollarse de la mejor manera, entonces es la angustia de que nos pasara algo, tampoco estamos en el extremo de que te pueda pasar algo y demás.*

*Los tiempos con él son muy importantes, entre más rápido tome terapias y se le atienda pues más rápido va a tener avances, uno de los miedos que nosotros tenemos es que si tú lo dejas, si dejas de hacer todo lo que haces con él tiene retrocesos y son retrocesos de años, lo que puedes ganar en seis meses, en otros*

*seis puedes perder lo que has logrado en tres años, de actividades con él y es una angustia muy grande y es la que nos orilla a hacer todo lo que hacemos con él.*

**Karen:** *no sabemos cómo vaya evolucionando, en el autismo hay que ser muy estrictos hasta con los medicamentos si algo que respetamos es el reloj o la alarma incluso el mismo sabe que cuando suena la alarma se tiene que tomar sus medicamentos, todo el tiempo que uno esta es incierto. Yo creo como todos los papás que tenemos un hijo con una discapacidad lo único que queremos es que ellos sean independientes y si no es así que va a pasar cuando uno ya no esté, yo creo que todos experimentamos continuamente esa preocupación, por eso busco que mi hijo sea independiente.*

**Areli:** *todos los días es una incertidumbre, ¿Qué va a pasar? el dejarlo en el salón y decir: “a qué hora me vienen a hablar”, el llevarlo a un lugar y no saber si va a querer trabajar, todos los días, no sabes que viene, no sabes con quién va a quedar, quién se va a hacer cargo de él, si él logra hacer una independencia.*

*Yo la verdad tengo la esperanza de que Santiago haga una vida, sé que lo va a hacer, tengo mucha fe, no te puedo decir normal, la mayoría de las personas no tiene nada y anda sufriendo por la vida con sus crisis existenciales, y sé que Santiago también a su forma y a su manera va a salir adelante, no creo que va a padecer más o menos que los demás. Mi situación personal no es así, de “¡ay! no hija el día que yo me muera tú”, ella tiene derecho a hacer su vida, a tener sus hijos, no es su responsabilidad lo que ha pasado y sin embargo, sé que ella no abandonaría a Santiago por lo que ella siente, yo tengo mucha fe, yo creo que hoy se está trabajando para que Santiago llegue a esa independencia, y él pueda hacer una vida solo o acompañado, no sé, pero sí creo que el logré esa independencia.*

**Lorena:** *yo siempre estoy preocupada por el futuro de mi hijo pero también tengo fe en que el lograra hacer una vida independiente, él ha avanzado mucho en este tiempo desde que va en la asociación y en esta escuelita y yo tengo fe de que Fabián poco a poco ira progresando.*

En conclusión los padres albergan continuamente dentro de sus pensamientos esa sensación de incertidumbre primordialmente, en los primeros años después del diagnóstico, en este sentido el futuro produce el mismo efecto pero con mayor inquietud debido a que saben que no podrán acompañar a sus hijos de por vida, y al mismo tiempo ocurre un fenómeno peculiar donde los padres aseguran tener “fe” y “esperanza” de que sus hijos lograrán una vida independiente, aunque en la actualidad se encuentren en desventaja frente a otros niños de su edad, además conforme los padres van teniendo respuestas de todo aquello que les produce incertidumbre y preocupación consideran estar más preparados para afrontar cualquier situación que se presente, incluso algunos padres indican que sintieron “alivio” en el momento en que les dieron el diagnóstico, ya que es el propio diagnóstico factor de incertidumbre en un inicio.

Como último punto tocaremos el tema de las redes de apoyo que tienen una familia con un integrante con TEA y el efecto que tienen estas en la vida familia.

## Capítulo V

### **Redes de apoyo: primarias, secundarias y terciarias para una familia con un miembro con Trastorno del Espectro Autista.**

Las formas de apoyo que puede existir de un individuo a otro han sido fundamentales para la organización social pero también para la sobrevivencia y estabilidad de las personas de forma colectiva o individual, el apoyo social es la protección que la sociedad pueda brindar en nuestro particular caso a una familia con miembro TEA Rodríguez (2006).

Las familias que tienen un miembro con TEA a lo largo de este trabajo, tienen múltiples necesidades y enfrentan problemas en su día a día, por dicha situación es que el propio núcleo familiar no alcanza a cubrir todas las necesidades y problemas emergentes debido a que estos superan las de una familia “común” o incluso sus propias necesidades antes del diagnóstico; por consiguiente provoca desestabilidad lo cual tiene un fuerte impacto en el estado anímico, psicológico y económico de los miembros de estas familias y en consecuencia deben buscar o reforzar sus redes de apoyo tanto dentro como fuera de la familia.

El apoyo a las familias con un miembro con TEA se ha convertido en una necesidad prioritaria en nuestra sociedad, los cuales surgen a partir de dos factores fundamentales; el primero radica en el aumento de las necesidades de atención a personas dependientes Ortiz (2007); en este sentido nos referimos a que uno de los miembros de la familia debe quedarse a cargo del cuidado del hijo con TEA, lo cual altera la dinámica que la familia llevaba antes de enfrentarse a dicho diagnóstico, al mismo tiempo surge el segundo punto señalado por Ortiz, que es la disminución de la capacidad de atención familiar, que bien nace de la desestabilidad de la dinámica familiar, y que los problemas y necesidades emergentes superan la capacidad de resolución de las familias, es entonces cuando los apoyos mutuos al interior del núcleo familiar como red de apoyo primaria, la familia extensa, amigos y la comunidad como redes de apoyo secundarias y las instituciones y/o particulares como redes de apoyo terciarias se convierten en un

recurso fundamental para afrontar los problemas y necesidades de estas familias para mantener estabilidad y una mejor calidad de vida.

Una vez dicho lo anterior, es que hemos decidido describir las características de estas formas de apoyo para el núcleo familiar a partir de la percepción subjetiva de la propia familia.

### **5.1 Percepción subjetiva del apoyo por parte del cuidador al interior de la familia como red de apoyo primaria.**

La armonía dentro de la familia depende de distintos factores, entre ellos el nivel y formas de interacciones al interior, y del apoyo brindado dentro del núcleo familiar.

La estabilidad del miembro con TEA depende de la estabilidad de su familia y en la forma en que está afrente el trastorno; lo que tiene una relación simbiótica con las formas en que la propia familia enfrenta sus necesidades y problemas desde el propio núcleo, así pues resulta primordial que al interior de dichas familias los miembros contribuyan y brinden apoyo al cuidador (en este caso la madre) para propiciar un bienestar común.

Las formas de apoyo que recibe una cuidadora depende de la dinámica que desarrollen al interior, así pues, en las familias que se presentan una dinámica familiar armoniosa, el apoyo es otorgado por todos sus integrantes, mientras que en el caso de las familias con dinámicas conflictivas el apoyo proviene únicamente de algunos miembros, esta segunda situación se presenta generalmente por la diferencia de ideas y valores respecto a la percepción simbólica que tienen los integrantes con la cuidadora de cómo debería ser el afrontamiento de los problemas, lo que desemboca en la dificultad de brindar y recibir un apoyo eficaz.

Las cuidadoras gran parte del tiempo se mantienen agotadas física y mentalmente debido a lo desgastante que es atender las labores del hogar así como los cuidados que requiere el hijo con TEA, en muchos de los casos afirman que el apoyo que reciben por parte de sus parejas únicamente es en fines de semana o durante sus tiempos libres, ya que ellos no dejan de realizar sus actividades cotidianas; por otra

parte en las familias con dinámicas positivas tienen mejor comunicación y la pareja (padre de familia) ayuda en las labores domésticas para aminorar la carga de trabajo de las cuidadoras, situación que no es todos los días, pero que consideran de gran ayuda para poder tener un espacio para descansar, trabajar o realizar actividades recreativa.

Mientras que en las familias con dinámicas negativas las actividades que deberían realizar entre todos los miembros son asumidas únicamente por algunos miembros lo que tensa y dificulta la resolución de problemas.

Las siguientes narrativas lo expresan a continuación:

**Lorena:** *pues digamos que por temporadas si me apoya así como que hay cosas en las que si nos apoyamos mucho, pero también hay días en los que nos enojamos y no nos hablamos para nada, pero pues si él está cociente de que tenemos un niño con discapacidad pero al final solo yo lo atiendo y mi esposo también los fines de semana pues me ayuda mucho a cuidarlo, pero eso es solamente los fines de semana, sábados y domingos un rato que descansa me ayuda, salen a comprar para comer ellos en lugar de salir yo.*

**Areli:** *yo no quiero un reconocimiento ni nada, pero al menos sí una porrita, de ¡ahi la llevas!, o algo así, entonces le decía aunque sea una porra, yo no busco aprobación, si yo me hubiera detenido desde el primer día que él dijo:” ¡yo no voy a aceptar eso!”, o sea, él dijo: “que no, que yo estoy loca”, sabes, que, llega un momento en que te cansas porque vas contracorriente, él dijo: “¡no voy al curso!”, le dije: “voy a meter al niño a la guardería” y él me dijo: “yo no te voy a dar dinero”, “pues no me des dinero”, yo creo mucho en Dios, Dios le ha dado mucho a mi hijo, mucho; cuando meto a Santiago a la guardería, yo ni trabajaba y le llevo ayuda de Sedesol, tres años y medio Sedesol pago la colegiatura completa de mi hijo.*

**Karen:** *mi esposo ayuda mucho ya cuando me ve muy cansada o a veces cuando ve que ya no puedo más o de plano me ve muy deprimida es cuando dejo de alzar la casa ya cuando la casa está hecha un desmadre es cuando de plano se da cuenta que ya no puedo más y me ayuda se pone a alzar, a lavar, hace de comer.*

**Ximena:** *mi esposo cuida a los niños el fin de semana para que yo pueda trabajar y los viernes se viene temprano cuando sale de trabajar y así yo me puedo ir un ratito a trabajar y eso de cierta forma me permite hacer mis cosas.*

**Eduardo:** *los fines de semana que estoy con el trato de hacer cosas de la terapia o ponerle el brincolín para que se distraiga ya que esos son los días que mi esposa se va a trabajar a la estética.*

Las madres como cuidadoras en ocasiones se perciben así mismas y a sus hijos con TEA como seres externos con necesidades diferentes a las del resto de los integrantes de la familia, estas situaciones y la falta de tiempo y espacio para cubrir incluso hasta sus propias necesidades las orilla a solicitar ayuda de otros miembros, sin embargo las madres visualizan como obligatorio la colaboración de la pareja con los cuidados del hijo con TEA y las labores domésticas; mientras que por el contrario, si estas actividades son realizadas por sus hijos, si son consideradas como un apoyo no como una obligación, en este sentido podemos entender que las madres le dan la connotación de apoyo a todas aquellas acciones que se realizan otras personas para su beneficio, incluyendo al resto de los hijos, por consiguiente podemos leer las siguientes narrativas:

**Ximena:** *bueno que de mi esposo es su obligación, no su apoyo.*

**Karen:** *mi esposo me apoya bastante, aunque es su obligación ya que es su hijo, pero de igual forma me apoya bastante.*

**Areli:** *Daniela fue hija única durante 17 años, desde que vio a su hermano se enamoró de él, ama a su hermano con toda el alma, pero también siento que vive su lucha, a veces la he visto celosa, la veo que sufre, porque creo que lo feo que pueda pensar la lastima, ella es muy solidaria, si de alguien he recibido apoyo es de ella, más que nadie de mi familia, ella me dice: “cuando yo ya no esté, ella no quiere hijos, porque se va a quedar con Santiago”.*

**Lorena:** *solo los fines de semana es cuando me apoya bueno aunque también es su obligación ya que es hijo de los dos*

Para finalizar es muy importante recalcar que la mayor parte de las madres cuidadoras consideran que no tienen el apoyo suficiente por parte de la familia, ya que estos apoyos son esporádicos, condicionados o parciales durante los tiempos libres de hermanos y padres, esta situación según palabras de las entrevistadas las hace sentir “solas” ya que consideran que no únicamente requieren de apoyo material y práctico, sino también emocional, aunque en el caso de las familias con menos recursos estas idea disminuye o no es manifestada, ya que las cuidadoras entienden o asimilan que debido a que el ingreso familiar no alcanza para cubrir todas las necesidades, sus parejas no pueden acompañarlas todo el tiempo; en el caso de las familias con más de dos miembros adultos, todos excepto el cuidador deben trabajar para contribuir con ingresos extras, mientras que en el caso de las familias con solo dos adultos, el padre es quien tiene que extender su jornada laboral o incluso tener más de un empleo para generar los recursos suficientes para las necesidades básicas de todos los miembros, lo que es visualizado también como un apoyo que no obstante reduce el tipo de apoyo práctico y emocional desde la perspectiva de las cuidadoras, situación que leeremos a continuación:

***Areli:*** desde mi punto de vista yo me he sentido muy sola, pero pues es obvio que he tenido apoyo, a lo mejor yo no lo he valorado, o no lo he visto como tal, pero pues a la mejor yo tengo amigas que tiene que salir a vender, tenía una amiga en el hospital que trabajaba en la Delegación Gustavo A. Madero, tenía que llevar a su hijo a las 8 al CAM, de ahí salía a las 4:30 y entraba a las 3 a trabajar, le daban permiso de ir a recoger al niño y regresar y lo tenía ahí con ella, tengo otra amiga que se dedica a vender galletas y tiene que llevar al niño a la calle, yo veo que de alguna u otra manera yo tengo ese apoyo material.

***Lorena:*** yo me siento sola, me siento sola, sin apoyo, andar sola siempre con mi niño ha sido bien complicado siempre para mí; y si mi esposo no trabaja, no comemos y entonces él tiene que trabajar y aunque él quisiera andar con nosotros, acompañarnos pues no puede y pues entonces si hay temporadas en las que me siento muy sola y yo pienso que es depresión, un que nunca le he preguntado o consultado a un psicólogo.



*Ximena la carga que llevas como mamá a veces es tanta que aunque tengas apoyo sientes que nunca es suficiente a veces me deprimó o me canso por lo mismo.*

Como conclusión podemos agregar que tanto en las familias con dinámicas positivas y relaciones armoniosas consideran que el apoyo que les brindan el resto de los integrantes de la familia no es suficiente debido que la carga de responsabilidades y tareas rebasan por demás la capacidad de atención de la cuidadora, es decir que estas realizan un esfuerzo extraordinario para cumplir con todas las actividades de su rol tanto como cuidadoras como amas de casa. Sin embargo el apoyo recibido por parte de la familia en un ambiente pacífico y cordial si reduce el estrés y la carga emocional de las cuidadoras.

Las familias también cuentan con redes de apoyo secundarias, las cuales están conformadas por la familia extensa, los amigos y las personas cercanas de la comunidad, por consiguiente hemos decidido retomar estas formas de apoyo desde la percepción de los padres.

## **5.2 Cercanía de familia extensa, amigos y la comunidad como red de apoyo secundaria.**

El apoyo de la familia, los amigos y la comunidad son fundamentales en el día a día de las familias que tienen un miembro con TEA ya que esta forma de apoyo generalmente refuerzan la estabilidad de la familia en el ámbito emocional y psicológico.

La familia extensa en términos biológicos mantiene un vínculo muy cercano, sin embargo en las interacciones y las relaciones que mantienen con el núcleo familiar en la mayoría de los casos analizados en esta investigación, dichas relaciones están fracturadas o mantienen poca cercanía, situación que se presentó en todos los casos posterior al diagnóstico.

Las relación con la familia extensa suele ser esporádica a excepción de algunos miembros, como los abuelos paternos o maternos, en algunos casos también tíos o tías los más involucrados en la dinámica familiar, los cuales principalmente ayudan

en situaciones de emergencia o brindan cuidados al miembro con TEA, apoyo que es muy apreciado por los padres, ya que debido a las características de sus hijos consideran que no cualquier persona es apta para cuidar a su hijo, pero que además no cualquier persona ofrece su apoyo como cuidador.

Por otra parte, con el resto de la familia no mantienen vínculos para lo que nuestros entrevistados señalan que sus familiares mantienen actitudes de “indiferencia”, “poco interés” y que no les preocupa las situaciones que enfrentan; sin embargo a pesar de esto también se visualizó que las familias extensas que tienen antecedentes de miembros con alguna condición y/o discapacidad estas toman otra actitud al respecto son más empáticas y comprensivas con la familia que tiene un miembro con TEA, lo cual reforzaremos a través de la presentación de las siguientes narrativas:

**Lorena:** *ni siquiera mis familiares me mandan mensaje de ¿cómo le ha ido a Fabián en el mes?, si no nos vemos en cinco meses no me mandan ni me preguntan ¿cómo ha estado Fabián? ni ¿cómo les ha estado yendo?, nada o sea tan siquiera un amigo te manda un mensajito o las mamás ahí de repente nos mandamos mensajitos.*

*Con mi familia de aquí mi responsabilidad es hablarle a mi mamá cada tercer día y entonces me pregunta ¿y el niño? Ella, mi mamá y mi papá; los papás de mi esposo no le hablan muy seguido, porque ellos viven en un pueblo y ya por esa parte no pueden hablar mucho, cuando ellos buscan señal me marcan a mi teléfono o a mi esposo y ya nosotros regresamos la llamada y ya entonces medio preguntan Qué ¿cómo estamos de salud? en general nada relacionado al autismo ni nada de mi hijo porque ni saben, creo que ni siquiera saben que tiene autismo, se me haría muy complicado explicarles que es el autismo porque son personas muy ignorantes por decirlo así, para mí es lo que yo pienso, desde el momento en que mi suegra me dijo que “mi hijo no hablaba bien porque no estaba casada por la iglesia” y entonces desde ahí dije: “no, si piensa ese tipo de cosas no se me hacen como que coherentes como para estar perdiendo mi tiempo explicándoles que mi hijo tiene autismo”, que es una discapacidad porque siempre se los he dicho y les vale.*

*Hablan y lo primero que hacen en vez de preguntarle a su hijo que ¿cómo está?, solo le preguntan “¿Cuándo vienes?” en vez de preguntarle ¿cómo estás?*

**Ximena:** *al final resulta que tu familia es tu familia ¿no? quienes están contigo, tu esposo, tus hijos, es muy marcado no todos se portan indiferentes, pero sabes que no cuentas con todos y la educación mucho viene de la familia, Mateo se forma con todos los que están y te dicen entre con más niños conviva mejor, pero vez su actitud y tú dices pues no inventes mejor que no conviva; yo decía: “la tiene fácil”, tiene primos de su edad, es complicado pero también creo que eso hace que la familia nuestra sea como más unida en ese sentido, o sea si te cambia la vida pero si tú no haces que a él ayuden que pues desafortunadamente Mateo siempre va a necesitar que alguien toda su vida esté con ellos sino es entre ellos, te das cuenta que no va haber nadie, pero yo creo que en general es su papá de mi esposo, que ha sido el más grande apoyo debes en cuando por alguna vez que tenga que salir de prisa, solo que se queden con Mateo, por la misma situación que decimos, lo menos que se puedan quedar con él, pero si me apoyan muchísimo en ese sentido, y de parte de mi familia, mi mamá que era nuestro apoyo más grande pues ya no está, ahora se quedó mi papá y mi hermano, si yo necesito algo de: “vengo y te dejo al niño” se quedan con el niño y aunque tengan otras labores dejan de hacer todo lo que tengan que hacer por quedarse a cuidar al niño.*

**Karen:** *creo que todos se han portado muy comprensivos en ese sentido, todo mundo se ha adaptado Daniel o por lo menos le toleran los berrinches, pero en general creo que todo mundo lo tomó de buena manera, me dice que me apoyan en mis decisiones principalmente la familia de mi esposo que está más sensibilizada porque tienen varios familiares con discapacidad. Mi mamá pues como te digo le costó más pero ahí va asimilando.*

**Areli:** *la gente que nos rodea, sí, por lo menos mi mamá o mis hermanos, de su familia de mi esposo no te puedo decir nada porque ellos nunca me preguntan nada, nomás es así de: “hola Santiago” y ya, le toleran sus berrinches, nada más, no hacen otra cosa no, ni me preguntan a que está yendo, la única es su concuña, la que me llega a preguntar: ¿Cómo va el niño?*

Una forma de ayuda muy importante para las familias que tienen un miembro con TEA radica en el apoyo emocional, las familias se sienten identificadas con personas que viven circunstancias similares a las suyas ya que consideran que estos entienden de mejor manera sus experiencias, pensamientos y problemas, al mismo tiempo consideran que las personas cercanas y amigos que no viven su situación en carne propia, a pesar de su cercanía y apoyo emocional no pueden entender gran parte de sus emociones y preocupaciones; a pesar de esto los padres aprecian el esfuerzo y atención de escuchar y brindar un “desahogo”, desahogo que ayuda a mantener una mejor estabilidad emocional y psicológica en los integrantes de la familia ya que para evitar tensiones al interior de la familia los miembros consideran que en ocasiones deben de expresar sus pensamientos y sentir fuera del núcleo, por lo que recurren a familiares amigos cercanos, con cuales puedan expresarse libremente.

Los amigos y personas cercanas fungen como confidentes ya que mediante el ambiente de confianza y calidez que brindan los amigos, los integrantes de manera individual y aislada pueden platicar sin censura todos sus malestares respecto a los problemas que enfrentan en familia, situación que ayuda a la autovaloración de la postura frente a los problemas y las acciones a implementar según la perspectiva de nuestros entrevistados, las cuales se presentan enseguida:

**Lorena:** *las mamás del CAM pues todas tenemos a un niño en la escuela, a un niño con discapacidad y todas platicamos; y por ejemplo yo, mi hijo, tiene autismo y es muy difícil pero no es un problema de salud que tengas que lidiar de estarlo internando, eso yo lo agradezco muchísimo, que no me haya tocado eso y ojalá y no me toque porque no están exentos de alguna enfermedad, y por las demás mamás si, y luego platicamos y nos escuchamos y si siento que nos comprendemos varias mamás, hay niños que están enfermos con epilepsia y tiene problemas así como que ya más graves, que a lo mejor ya les dijeron tienen nada más tantos años de vida. Si me siento a escucharlas y ellas a mí, nos apoyamos.*

**Ximena:** *en ningún lado te entienden, es muy triste lo que voy a decir pero al final uno se vuelve experto cuando debería ser al revés nadie te entiende porque nadie*

*lo vive, nadie está preparado para el cuidado de alguien con autismo, más bien lo que nosotros hemos hecho ha sido lo que nosotros consideramos que es lo mejor, al final no van a entender tu situación, entonces al final en nuestro caso, nosotros organizamos que es lo que queremos; pare decirte mi final yo creo a veces sientes que nadie te entiende y tu quisieras que todo mundo sintiera lo mismo que tú y que si tu dijeras blanco todo mundo te dijera blanco y que todo mundo se empapara de tu situación, pero no es su situación entonces nadie jamás te va a entender lo que puedas vivir .*

**Karen:** *a mis amigos, tengo una amiga que es abogada, es mi mejor amiga y a ella siempre recurro principalmente cuando se trata de algo legal, como la ocasión que demandé a mi trabajo, y en general a mis amigos de menos para que me escuchen, entre nosotros nos escuchamos y aunque a veces no te aconsejen mínimo te escuchan, aunque lo primero que intento es resolverlo yo internamente en la familia o entre mi esposo y yo, todo depende del tipo de problema al que nos estemos enfrentando porque no en todos los casos puedes recurrir a las mismas personas.*

**Areli:** *pues comúnmente yo tengo gente con la que platico en el grupo, yo tengo mi padrino, mi madrina y recurro con ellos, pero no tanto para que me aconsejen y me digan, siempre recurro a ellos, porque yo platicando se me baja la emoción y puedo ser más objetiva en lo que voy a hacer, yo recurro a la gente del grupo(alcohólicos anónimos), mis madrinas, mis padrinos, son unos de los que le hablo por teléfono cuando se presenta algo fuerte, y ellos me dicen, porque comúnmente más que sea una situación que no puedes resolver es una emoción que no puedes manejar, por mi forma de ser como que soy muy lógica, pero con lo que me cuesta lidiar es con mi emoción, más bien yo me enrolló, y me confundo, me nublo, es cuando recurro a otra gente, recurro a gente que me conoce bien y que en algún momento yo le he comentado mi situación, entonces yo le digo: “está pasando esto”, y me siento así por esto, entonces ellos me dicen: “hemos platicado de esto y esto, y acuérdate que nos dimos cuenta que a ti te pasa esto”, y ya como que vuelven a ubicarme, entonces no es que me digan que tengo que hacer sino que me ayudan a quitarme las telarañas y tomar la decisión, pero si es la gente que recurro para platicar.*

La comunidad tienen un papel muy importante en el desarrollo e integración a la vida cotidiana del niño con TEA , ya que a través de esta interacción comienza a asimilar el orden y significado de las relaciones simbólicas y sociales, sin embargo el apoyo que puedan o no brindar los miembros de una comunidad donde reside la familia, dependerá de dos factores principales, el nivel de empatía y conciencia de las implicaciones del Trastorno del Espectro Autista, es decir que los miembros de una comunidad estén concientizados respecto a las implicaciones de dicho trastorno o bien mantener empatía en general con las personas con alguna condición; mientras que el segundo factor está vinculado al propio esfuerzo que la familia hace para concientizar y promover la sensibilización en la comunidad a través de la información de lo que es el TEA y sus implicaciones; bajo este esquema las familias que informan más sobre la condición de su hijo, así como sus implicaciones reciben más apoyo de los miembros de su comunidad; mientras que las familias que no lo hacen reciben menos apoyo afirmando que sus vecinos saben que su hijo tiene “algo” pero estos ni intervienen bajo ninguna circunstancia. A continuación esto se reafirma en las siguientes narrativas:

**Lorena:** *mis vecinos si saben que tiene alguna discapacidad porque no habla bien y todo, pero nunca platico con ellos y tampoco me preguntan que tiene tu hijo o algo, no pasa de un buenos días, buenas noches y ya.*

**Karen:** *creo que de cierta forma recibo apoyo de todos, hasta de los vecinos, hay gente que como todo le hace el feo a mi hijo, pero también hay gente que se ha dado cuenta de mi situación, saben que veces salimos al hospital y me ven que voy ahí sola con el niño y me ayudan a cargar los papeles o lo que pueden, los vecinos poco a poco y con el tiempo se han dado cuenta de mi situación y a veces aunque no les pidas ayuda se portan empáticos.*

**Arelí:** *aquí en la unidad algunos vecinos, saben que tiene como tal autismo otros yo creo que se dan cuenta de su condición pero yo a quien puedo le hablo del autismo y trato de llevarme bien con los vecinos y de que estén enterados, también afuera de la unidad con el señor de la tienda con el de la pollería porque uno no sabe cuándo puedas necesitar de ellos o que vean a tu hijo solo y si saben que tiene*

*autismo pues de menos lo detengan, aunque nosotros siempre hemos tratado que se aprenda su dirección y además tiene una pulsera con sus datos.*

**Ximena:** *pues aquí nadie se mete ni opina y yo creo que es muy evidente que mi hijo tiene algo, pero pues nadie se nos acerca o nos pregunta, los vecinos siempre están en sus cosas.*

**Eduardo:** *yo creo que nadie nos entiende aunque lo intentaran, solo uno que lo vive sabe cómo son las cosas y nadie se mete ni opina nada, ni para bien ni para mal.*

Los apoyos secundarios son fundamentales y necesarios para todas las familias que tienen un miembro con TEA, el apoyo de las redes secundarias ayuda aminorar las cargas emocionales, apoyos de cuidado esporádicos para el miembro con TEA y principalmente para que la familia se sienta integrada, aceptada al medio y las personas que las rodea.

Por último, pero no menos importante tenemos el apoyo institucional y el apoyo de particulares, el cual retomaremos en el siguiente apartado

#### **5.4 Apoyo institucional: percepción de la familia ante los apoyos otorgados por el Estado y los particulares, como red de apoyo terciaria**

Esta clase de apoyos son clasificados, como apoyos terciarios los cuales son brindados por personas fuera de sus núcleos sociales a través de profesionales, de clínicas, asociaciones, terapeutas, pedagogos etc.

En este apartado describiremos la percepción que tienen los padres frente los apoyos otorgados por el Estado y los particulares; como primer punto cabe destacar que todos los servicios particulares de los cuales las familias entrevistadas hacen uso son servicios que implican un costo, lo cual marca una gran diferencia en comparación con los apoyos otorgados por el Estado, de acuerdo a la perspectiva de los padres.

Los servicios otorgados por particulares radican principalmente en clases particulares, terapias conductuales, psicólogos, psiquiátricas, terapias

ocupacionales tan solo por mencionar algunos, sin embargo bajo la percepción de los padres dichos servicios no son considerados plenamente como un apoyo debido a que genera un costo, costos que son muy elevados para la mayoría de los padres ya que según sus palabras es dinero que juntan con mucho esfuerzo para poder tener acceso a esta clase de apoyos.

El apoyo es visualizado en general por los padres como el aporte de alternativas que ayudan a aminorar el impacto de problemas y necesidades cotidianos, pero el hecho de que dicho servicio tienen costos propicia desequilibrio en otros ámbitos de su vida y al mismo tiempo genera un conflicto, ya que no saben si deben o no ser considerado como un apoyo debido a los costosos que son, no obstante, suelen recurrir a estos principalmente por la saturación de los servicios que ofrece los el Estado. En seguida daremos una muestra de estas consideraciones:

**Lorena:** *en la Asociación tal como apoyo, pues se paga no sea si sea apoyo, apoyos no tiene ahí, la Asociación yo la pago con la beca de DIF y le tengo que a completar a los mil doscientos, ahí se paga es como una escolita particular.*

**Ximena:** *yo a todos les agradezco lo poco que me hayan podido aportar, porque yo considero que tanto su papá, que es el que aporta económicamente como yo que soy la que hace la chamba hemos aportado muchísimo y nadie lo va a hacer como uno lo hace, en comparación a la gente que no está en su equipo, adoro a mi psiquiatra, me parece un hombre bueno en su trabajo, ¿qué otra cosa podría decirte yo para echarle muchas flores?... pero si voy yo y le digo: “dame una cita en CISAME” me la da hasta julio pero le hablé por teléfono y le dije me puede dar una consulta de manera particular y me dice: ¿me hecha un grito? y al otro día me estaba diciendo que el sábado nos veíamos, eso es lo que hace el poder del dinero, él no sabe si yo lo tengo o el esfuerzo que yo hago para conseguirlo, pero si marca mucho la diferencia.*

**Eduardo:** *yo creo que todos te pueden ayudar pero todo es a cambio de algo, si es la terapia es cambio de lana, pero yo creo que al final aprendes que las circunstancias las tienes que aprovechar tú, tú tienes que aprender con lo que tienes, yo creo que todos te pueden apoyar en diferente medida y tú debes tomar lo*



*que a ti te sirva más, con Mateo hemos aprendido que tienes que hacer de la adversidad una oportunidad.*

**Karen:** *Teletón y del CISAME, son de los únicos lugares que recibo apoyo, en ambos recibe terapias, terapia ocupacional, terapia de lenguaje, y en Teletón principalmente son cosas de vida diaria; en CISAME son más con psiquiatra y psicólogos, igual con su maestra particular. Pero en realidad todo se paga o el único que no se paga es el CISAME. Entonces no sé si cuenten como apoyo, yo creo que todos, pero a final de cuenta todos los apoyos son diferentes algunos te cuestan y otros no.*

**Areli:** *en el CISAME hemos recibido mucho apoyo, todos los terapeutas han aportado mucho y aunque muchos dicen que las terapias son muy sencillas todo se trata también de perseverancia, no de la noche a la mañana se van a obtener resultados y con Santiago también todo ha sido por ciclos ósea ahorita su terapia más habitual es la natación, la verdad nos han apoyado mucho en su momento lo fue el CISAME ahora ya las citas son cada 3 meses y así también lo fue la asociación.*

Mientras que los servicios de apoyo otorgados por el Estado son diversos, entre ellos podemos encontrar las escuelas públicas tanto escuelas regulares como Centros de Atención Múltiple (CAM) los cuales son destinados para población con diversas condiciones y/o discapacidades entre ellas TEA, hospitales, apoyos económicos, entre otros.

Uno de los apoyos más valorados por los padres son las terapias que reciben en la Clínica de Autismo de Centro Integrado de Salud Mental (CISAME) que pertenece al Gobierno Federal, sin embargo los padres aseguran que debido a la alta demanda sus hijos tienen que esperar, incluso meses para una consulta y que la mayor parte de los servicios son seccionados, es decir que todas los apoyos que reciben sus hijos no son otorgados en la misma institución; otro problema que encuentran los padres de familia en los apoyos otorgados por el Estado, radica en que no hay mucha difusión de los servicios que tienen para personas con TEA, además desde su perspectiva, en las instituciones de gobierno piden “muchos requisitos” para

poder ser beneficiarios de algún tipo de apoyo, esto incluyendo los apoyos económicos para los cuales deben esperar años para ser otorgados. Al respecto los padres afirman lo siguiente:

**Lorena:** *mi hijo tiene el apoyo de DIF que es una beca para personas con discapacidad, que es permanente de ochocientos pesos, esa se la dan cada mes, académicamente pues está en la escuela y ahí como es de la SEP pues le brindan varios maestros, su psicóloga, su maestra de lenguaje, de escritura y lectoescritura, la de educación física y su maestro de grupo y esos son los apoyos que tendría ahí, es una escuela de gobierno y pues en el CISAME es otro apoyo porque yo no pago nada, ahí siempre lo he estado atendiendo y mi me ha gustado mucho el servicio del CISAME, pues ahí tiene su psicólogo su paidopsiquiatra y la licenciada en lenguaje que es de lectoescritura.*

**Ximena:** *en el CISAME caímos en un lugar que es público y que la verdad es que son muy muy buenos, yo te puedo decir que estuve comparando el inicio de la valoración para Mateo que exactamente un curso que nos dieron en CISAME costaba como cinco mil dólares y creo que tienen un plan de evaluación, que está a nivel mundial, la verdad es que ahí nos dio mucha confianza y la verdad es que la terapia aunque la tomes como la toma ahorita que es nada más ir, te puede costar la consulta alrededor de los quinientos o setecientos dólares, la pura consulta, entonces desde ese punto de vista es una institución pública que te ayuda... yo creo que está al acceso de cualquiera y pagarlo no estaría al acceso de nosotros por lo menos, entonces en ese sentido para nosotros ha sido muy importante, yo creo que igual el seguro, aunque no tiene un plan pero las medicinas que te llegan a dar valen mil y cacho pesos, que nosotros tuvimos que comprar mucho tiempo, pero creo que desde el punto de vista público hay muchas instituciones que te ayudan, tal vez lo malo es que no las conocemos bien o las subestimamos o tienes que hacerlo por partes, es decir, no hay una que te dé todo si no tienes que ir a una y a otra y así estar saltando en instituciones públicas.*

**Karen:** *el único apoyo que recibe es económico es como una beca mensual vitalicia y esta se la da el DIF es de ochocientos y cinco, este sería el único apoyo que recibe.*

**Areli:** *ahorita por parte del Gobierno nada más tenemos las Terapias en CISAME pero son muy espaciadas, llevo tres años esperando el apoyo económico del DIF, que es una como beca vitalicia, con ese dinero planeo buscarle terapias conductuales.*

Respecto al apoyo brindado por parte de instituciones educativas la opinión de los padres es diversa según sus experiencias; sin embargo las familias consideran que depende de la “suerte” la clase de personal docente que labore en las escuelas asignadas.

A pesar de que la educación es un derecho universal, los padres de niños con TEA consideran que tienen muchos problemas para encontrar escuelas inclusivas que cuente con la infraestructura para atender a sus hijos, así como un personal con conocimiento sobre como promover la inclusión y los procesos educativos para niños con Trastorno del Espectro Autista, por consiguiente la mayoría de los padres emprende un peregrinaje en la búsqueda de la escuela ideal. Bajo este esquema ocurren dos situaciones o escenarios, en el primero y lamentablemente más común, es donde los profesores según la percepción de los padres no tienen la preparación ni la empatía para integrar a sus hijos al aula y no promueven la interacción social con sus compañeros, ellos describen que dicha situación es frustrante y que llega incluso a deprimirlos, de igual forma indican que en muchas ocasiones tienen a sus hijos como “adornos del salón”, sin hacer nada o que simplemente los ignoran; mientras que desde el segundo escenario tenemos una postura más positiva, los padres, pero principalmente las madres como cuidadoras señalan que regularmente nunca se obtiene el apoyo total de la institución, pero que el apoyo más importante lo encuentran en las maestras, lo cual tiene un efecto positivo en toda la familia ya que los padres se muestran más optimistas ante la idea de una vida independiente para sus hijos con TEA y afirman que aunque las circunstancias alrededor no sean favorables dentro de la institución educativa, el tener una maestra con interés y

sensibilidad es uno de los apoyos más importantes en su vida, de igual forma señalan que si los profesores no muestran interés y/o no fomentan la inclusión esto también repercute en la familia con un impacto negativo, según como lo señalan los padres a continuación:

**Lorena:** *el maestro de la escuela, también brinda mucho apoyo para Fabián, él me ha ayudado mucho a que Fabián este casi leyendo y sumando con ábaco y restando, apenas ayer empezamos con multiplicaciones, también va ser con apoyo claro, pera que él las logre desenvolver solo, el maestro le ha tenido mucha paciencia a Fabián y el cómo enseñarme a mí para yo trabajarlo aquí.*

**Ximena:** *yo tengo una maestra que fue de mi hija, que la conozco desde que iba en primero y desde que entró Mateo ha luchado por quedarse con el grupo de Mateo para estar con él y me dice: “mire señora saqué estas hojas pero no se las puedo dar a su maestro porque no se vaya a sentir mal porque vaya a pensar que me estoy metiendo en su trabajo” y es en donde yo digo, tienes que tener algo como yo para que tú me entiendas, esa maestra tiene un niño como mi hijo entonces, la maestra que actualmente tiene Mateo ni la que tuvo el año pasado tampoco y entonces no lo tratan mal aclaro, pero simplemente lo tratan como cualquier alumno por decirte algo, porque diario es aquí está tu hoja coloréala y diario colorea durante el día cien hojas y eso es todo y eso es todo lo que hace y Mateo lo único que hace es entregarla, entregarla, entregarla, no le tienen ningún tipo de atención la verdad yo creo que nadie tiene ningún tipo de empatía por ti y por lo que tu sientes.*

**Areli:** *me acuerdo que cuando entró a primero de primaria, a mí no me gustó como lo trataba la maestra, y lo agarre bien indignada y me lo llevé, ni adiós les dije, después cuando fui a recoger sus papales note otra actitud por parte de los directivos y decidí dejarlo y le toco con una maestra muy joven, que la verdad le enseñó muchísimo, que de verdad le tuvo la paciencia del mundo, mis respetos para la maestra, muy jovencita, se documentó en otra escuela que tienen UDI, y sacó a Santiago, como sea lo sacó.*

**Karen:** *yo por el momento no llevo a Daniel a la escuela únicamente al Teletón, por una parte siento que no está preparado pero también otro factor es que no he encontrado la escuela ideal.*

Para finalizar, los padres aseguran que en los diversos servicios otorgados por el Estado predomina la desinformación y el desconocimiento sobre el Trastorno del Espectro Autista; los padres señalan que aun predominan muchos mitos y tabús, en dependencias como son el Sistema de Salud Pública y el Sistema de Educación Pública, los cuales por el contrario deberían ser sectores desde la perspectiva de los padres, considerados altamente potenciales para la detección y canalización temprana de niños con TEA ya que un diagnóstico temprano promueve una mejor calidad de vida.

Al respecto los padres afirman lo siguiente:

**Ximena:** *yo tengo en la escuela... ya voy para dos años y en este tiempo yo creo que si la maestra de UDI fue al salón a verme cuatro veces fue mucho, pero por ejemplo ahora que la escuela tiene que presentar un plan de estudios que llevo Mateo como niño discapacitado y ahorita que va a terminar el año escolar si me ve a cada rato para que le lleve el nuevo diagnóstico de Mateo y que hizo Mateo y cosas que ella necesita presentar, no me ayudó absolutamente en nada la de UDI, o sea perdón pero hicieron un trabajo, donde los niños tenían que presentar frente a sus compañeras sus avances y a Mateo no lo pasaron y entonces cuando finalizó la clase me paré, curiosamente ese día estaba yo adentro del salón, normalmente no estoy, estoy afuera, me levanté, agarré a Mateo de la mano y todo mundo se quedó sorprendido, porque me paré de la nada y le dije: “agarra el plumón de la maestra y escribe las vocales salteadas y todas las escribió”, la maestra que pagamos por fuera le ha enseñado del uno al doce y se los dije salteado, feos pero los escribió todos y al final le dije: “escribe tu nombre” y algunas otras consonantes que él se sabe y todo mundo se quedó sorprendido, pero fue muy bonito a la vez porque los niños cada letra que Mateo escribía una letra los niños aplaudían, la verdad es que me hubiera gustado grabarlo porque fue muy emotivo, cuando Mateo terminó después de que la maestra todo el año lo ha tenido coloreando, yo creo que*

*Mateo ha coloreado como mil hojas de dibujos diferentes, eso sí se ha especializado en colorear su comentario de la maestra fue: “¡wow! Señora, como hemos avanzado con Mateo” y voltee y le dije: “si maestra, como he avanzado con Mateo” ni siquiera lo había tomado en cuenta para pasar al frente y con esto tal vez Mateo no sabe mucho pero le demostré que él es un niño, si tiene una discapacidad, pero no es diferente a los demás a lo mejor a su nivel pero puede presentar algo y entonces desgraciadamente tú te quieres apoyar en la gente más cercana, la maestra es una persona cercana a mí por estar tan cerca de Mateo, pero si han habido lugares donde me han apoyado pero en este caso mi maestra no, lo he llevado a la escuela para que socialice, para que aprenda a estar encerrado y para que cuando salga no se ponga a gritar o se desespera pero en cuestión nivel escolar ni siquiera han mostrado interesados los de UDI ni ella en enseñarle.*

**Eduardo:** *a pesar de que hay un programa para integración de personas con capacidades diferentes los maestros no tiene la preparación y no solo no tienen la preparación, pero los mismos cuates estos, los de UDI no tienen la preparación, ni las personas el compromiso para poderte hacer una evaluación, pero creo que no solo es la institución, también es mucho la persona, las personas no hacen su chamba desafortunadamente.*

**Areli:** *Santiago solo iba dos o tres días a la primaria y medio tiempo, o sea, es que en una escuela le tienen terror al autismo, y es por la misma ignorancia, o no sé qué concepto tengan del autismo, es difícil, más que lo ven como bien y ya gritó, ya pegó, esas cosas, se espantan mucho, no saben qué hacer de plano, la ignorancia entre gente que es la que más preparada debe de estar, de hecho yo escuchaba en las pláticas la gente que más informada debe de estar son los pediatras, porque son los primeros filtros, en segunda las guarderías, los kinder, ellos deben ser los primeros focos rojos en la infancia, que algo está mal, o sea son los primeritos que deben detectar y en las primarias, y son los que te juro que no saben, el otro día lleve a vacunar a Santiago y me dijo un enfermero: “¿y cuando le dio el autismo a su hijo?” ¡era un enfermero!, y preguntó casi: ¿quién contagió a su hijo de autismo?,*

*y yo me sorprendí, y le dije no es que no le dio, así nació, pero imagínate en el Centro de Salud preguntando porque le dio, entonces te sorprendes.*

Para finalizar este apartado es importante mencionar que en nuestro país el número de instituciones dedicadas a la atención del Trastorno del Espectro Autista es reducido, lo que implica que los padres tarden meses en poder recibir un servicio para sus hijos, debido a la alta demanda de estos.

Las instituciones como red de apoyo terciaria, son un apoyo fundamental para la familia, principalmente las instituciones del Área de la Salud y la educación debido a que dotan de herramientas fundamentales al miembro con TEA para lograr una vida más independiente.

Dichas instituciones ofrecen servicios generalmente destinados a la atención del miembro con este trastorno, sin embargo el peso que tiene para la familia dicha intervención es muy importante en diversos aspectos, uno de los más importantes, son las serie de terapias y actividades que desarrollan para que los niños logren una mejor integración a su entorno y al mundo que los rodea, es decir, para hacer una vida más independiente, lo que genera beneficios para la familia en su conjunto ya que al tener mayor adaptación, la dependencia con la cuidadora se reducen, no obstante es importante el involucramiento de la familia en los procesos de atención para lograr resultados favorables, por tal razón es vital que los gobiernos comiencen a tomar medidas no solo para la atención de personas con condición del Trastorno del Espectro Autista, sino para la familia en su conjunto ya que es el primer lugar donde una persona con este trastorno es atendido y si los integrantes de la familia no tiene la preparación y las condiciones adecuadas, dicha atención será deficiente pero también representará para los miembros complicaciones a nivel psicológico y físicos.

En conclusión las redes son un fenómeno estructurado, sean de tipo primarias secundarias o terciarias, y alrededor de estas las familias generan representaciones simbólicas, dependiendo de la dinámica que se desarrolle y los aportes que dichas redes otorguen al núcleo familiar.

Por otra parte, “la principal aplicación de la aproximación del análisis de las redes sociales ha sido el área del apoyo social” (De la Rúa, 2008, pág. 15) .El apoyo social hace referencia a todas las formas de apoyo recibida tanto de redes formales como informales como es familiares, amigos e instituciones.

En este sentido el análisis y la intervención desde el Trabajo Social es importante ya que en torno a las percepciones subjetivas que las propias familias presenten respecto a los aportes que les otorgan sus redes de apoyo, se puede fortalecer para mejorar la funcionalidad de la familia.

Por tanto es de vital importancia el análisis de las redes de apoyo de las familias que tienen un miembro con TEA con el fin de conocer que aspectos fortalecen dentro del núcleo, así como para generar propuestas de intervención desde el Trabajo Social que las potencialicen.



## 6. Discusión

El Trastorno del Espectro Autista es una condición que tiene diversas implicaciones, la sintomatología del trastorno se manifiesta con distintos matices en cada caso en particular; escenario que de manera simultánea tiene repercusiones en la familia. De este modo realizamos un análisis de las implicaciones que tiene el diagnóstico de TEA por medio de la forma en que la familia configura su vida y la percepción de la misma a través del enfoque que nos ofrece la antropología simbólica y la antropología aplicada a los problemas de salud, las cuales proponen la influencia que tiene el contexto social y cultural en la construcción de las formas simbólicas que permiten que entendamos el mundo que nos rodea, en el caso de esta investigación, nos permite también visualizar como cada familia interpreta y vive las implicaciones de esta condición.

En nuestro estudio se pudo confirmar que de acuerdo al enfoque de la antropología simbólica y la antropología aplicada a los problemas de salud, los integrantes de las familias que tienen un miembro con TEA realizan una construcción simbólica de lo que el trastorno significa e implicada en sus vidas de acuerdo a al contexto sociocultural que cada familia e integrante poseen; así como de la forma en que las familias dan respuesta a los problemas y necesidades emergentes, para corroborar esta propuesta, se destinaron dos capítulos al abordaje de dichos postulados donde se ve reflejado que cada familia aun con un diagnóstico similar enfrenta, percibe e interpreta las implicaciones del TEA de distintas formas según sus experiencias, conocimientos y su cultura. En ninguno de las investigaciones revisadas previamente se visualizó el uso de los enfoques de la antropología simbólica y la antropología aplicada a los problemas de salud en el análisis de la dinámica familiar con un miembro con Trastorno del Espectro Autista, sin embargo pudimos distinguir que en la investigación de Hernández (2006) titulada *Impacto psicosocial en familias con hijo con Autismo. Relatos autobiográficos de seis madres de distinto nivel socioeconómico* se retomó únicamente la variable aspectos económicos donde pudimos coincidir en dos resultados, el primero que radica en que la interpretación, manejo y enfrentamiento del diagnóstico no depende únicamente del factor

económico sino de las diversas vivencias posteriores al diagnóstico y en el caso particular de nuestra investigación retomamos también las construcciones simbólicas que tiene cada familia en relación a la condición del Trastorno del Espectro Autista; por otra parte coincidimos plenamente en que las familias cambian su dinámica posterior al conocimiento y atención del Trastorno así como la modificación de los roles, encontrando una diferencia importante, ya que en nuestra investigación descubrimos que los padres como proveedores modifican en menor proporción su rol a comparación de las madres.

De la misma forma pudimos comprobar que las mayores implicaciones dentro de la dinámica familiar las viven las madres de familia, ya que resultan ser quienes en mayor medida modifican su vida, dejando actividades importantes y significativas para ellas, especialmente de índole laboral y recreativa, para implementar un nuevo rol como cuidadoras debido a la dependencia de sus hijos con TEA, además seguir desempeñando las actividades que ya realizaban bajo el rol de amas de casa y madres. Resultados que coincidieron con la investigación de Bristol (1979) y Bebkó (1987) quienes señala que entre mayor sea el grado de severidad del trastorno las madres como encargadas de los cuidados sufrirán mayor nivel de estrés, situación que coincidió de acuerdo a las narrativas de los padres que participaron en esta investigación; otros resultados en los que hubo coincidencia indudablemente, es que son las madres quienes modifican en mayor medida su dinámica la cual es causa de estrés, debido a los altos grados de dependencias que presentan los niños con esta condición, el aislamiento, la exclusión, y falta de adaptación del niño a su medio.

Por otro lado un aporte por parte de esta obra, es la incorporación del padecer médico-familiar para el análisis de familias con un miembro con TEA, el cual se profundizó en la respuesta emocional de los integrantes de dichas familias donde el padecer es visualizado como un proceso dinámico que se va transformando según la estabilidad de la familia, el ciclo vital en el que encuentren y los avances y/o retrocesos a partir del diagnóstico, en este sentido consideramos representativo retomar el padecer médico familiar en el estudio del TEA ya que es plenamente

aplicable y vigente, del mismo modo en que ha sido retomado por otros investigadores en diversas investigaciones para el análisis de enfermedades con enfoque biopsicosocial, ya que a pesar de que existen diferencias entre una enfermedad y la condición del TEA, las formas en que las familias enfrentan los diagnósticos comparten similitud de condiciones.

Para finalizar se recomienda, retomar en futuras investigaciones no solo la visión y la percepción subjetiva y simbólica de experiencia que viven los padres respecto a las implicaciones del diagnóstico de TEA, sino que también la visión de los hermanos(as) de niño(as) con esta condición, ya que forman parte importante del núcleo y de la dinámica familiar; por tal motivo retomar las implicaciones en la dinámica familiar desde la visión de los hermanos ayudará a realizar un análisis integral que promueva procesos de intervención desde el Trabajo social exitosos.

## 7. Conclusiones

- La modificación de la dinámica familiar está en función de las necesidades del integrante de la familia con diagnóstico de TEA, es decir que las familias que tienen niños con más grados de dependencia debido a la severidad del trastorno, su familia modifican en mayor proporción su dinámica. A su vez los factores que determinan dicha modificación están asociados a las representaciones simbólicas que tenga cada integrante de la familia sobre el Trastorno del Espectro Autista, así como de sus conocimientos, valores, creencias y capitales que en conjunto dan pie a través de las interacciones con los demás integrantes al rumbo que tomará la dinámica familiar.
- Es imprescindible visualizar la modificación de la dinámica familiar como un proceso vinculado a las subjetividades de cada actor social y de cada familia, el cual a su vez es producto de su contexto social y cultural, es decir cada familia vive de distinta manera las implicaciones que trae consigo el TEA, se debe asumir la dinámica familiar como un proceso dinámico y cambiante, evolucionando según sean las circunstancias a las que enfrente cada familia,
- Las madres son el integrante de la familia que modifica mayormente su vida, debido a que la figura femenina o materna está asociada a una representación simbólica de cuidados y protección, además de que las actividades que realizaban antes del diagnóstico son desvalorizadas, por lo que social y culturalmente esta situación las postula como la figura familiar que debe deslindarse de sus actividades personales para dedicarse al cuidado del integrante con TEA. Al mismo tiempo siguen realizando labores domésticas, lo que propicia un desequilibrio en las relaciones al interior del núcleo, al no darse abasto para la atención de todos los integrantes de la familia, ya que los cuidados dependientes que requiere el hijo con TEA son muy absorbentes.

- Una dinámica familiar armoniosa tiene efectos positivos en los procesos conductuales del integrante de la familia con TEA, lo que a su vez ayuda a que la familia en su conjunto pueda adaptarse de mejor forma a su entorno social y disminuir los niveles de dependencia con su cuidador y en general con la familia, situación que genera una mejor calidad de vida.
- Los apoyos con los que cuenta la familia, desde el interior de la familia; la familia extensa, amigos, comunidad, el Estado y los particulares son indispensables para mantener la estabilidad, y enfrentar la resolución de problemas y necesidades dentro del núcleo familiar que tiene un miembro con diagnóstico de TEA ya que estos rebasan la capacidad de las familias.
- La modificación de la dinámica familiar trae consigo la disminución de sus relaciones sociales, así como de las redes de apoyo con las que cuenta una familia con un miembro que vive bajo la condición de TEA, debido a que las características predominantes en dicho diagnóstico no son aceptadas o bien vistas por la sociedad, por ende los padres debido al temor o miedo de posibles crisis prefieren ir reduciendo sus interacciones incluso con familiares y amigos, lo que conduce indudablemente a determinar que el hecho de tener un diagnóstico de TEA socialmente implica para las familias aislamiento, estigma y soledad, lo que fortalece los lazos al interior de estas.
- La presencia de un miembro con TEA en la familia, la modificación de la dinámica familiar y actividades de los miembros, reduce la capacidad de generar ingresos económicos dentro del núcleo familiar, ya que posterior al diagnóstico y durante el tratamiento el ingreso es generado únicamente por una persona (el padre de familia), sin embargo los gastos familiares no se reducen sino aumentan con los costos del tratamiento del TEA , situación que reduce la calidad de vida en comparación a la que tenían antes de enfrentar dicho diagnóstico .

- Todas las familias con un miembro con Trastorno del Espectro Autista experimentan un padecer médico familiar, el cual se manifiesta a partir de las respuestas emocionales que presentan los integrantes, al mismo tiempo dicho padecer se va modificando de acuerdo al ciclo vital de la familia y los avances o retrocesos que vayan presentando, esto nos indica que el padecer médico familiar puede tener efectos positivos dentro de la dinámica como la cohesión familiar, la sensibilización de los integrantes, la empatía; el padecer médico familiar se ve reflejado inicialmente ante la llegada del diagnóstico, debido a las diferentes respuestas emocionales que este provoca, de inicio son de tristeza, soledad, depresión debido a que la noticia del diagnóstico puede ser equiparable a una pérdida, posteriormente, tenemos las implicaciones del padecer médico familiar al enfrentar las diferentes representaciones simbólicas, no solo entre los miembros de la familia sino también de los miembros que los rodea y de la propia sociedad; del mismo modo el padecer, se ve reflejado a la hora de hablar de la atención del trastorno y los retos que económicamente representa para la familia; sin embargo encontramos en esta área que las familias con mayor nivel económico tienen menos complicaciones para la atención terapéutica y escolar de sus hijos sin embargo, el padecer no disminuye si no se ven reflejados avances en sus hijos lo cual, no está en función del poder adquisitivo de las familias.
- El análisis del Trastorno del Espectro Autista a través del método cualitativo ofrece la oportunidad de crear metodología de intervención desde el Trabajo Social donde se realicen procesos de intervención focalizados y organizados para abordar los problemas y necesidades retomadas a partir de las percepciones simbólicas y subjetivas de cada familia. Es decir, dichas intervenciones deben ser implementadas desde el ámbito micro social y al mismo tiempo generar impacto en lo macro social.

- Entre las aportaciones que realiza esta investigación para Trabajo Social así como para el tema de Familia y TEA enunciarnos las siguientes:
  1. Una aportación importante es la introducción del concepto padecer médico familiar, ya que hasta el momento no hemos visualizado este abordaje en otras investigaciones desde el Trabajo Social donde se analice dicho padecer en relación a la dinámica que presentan familias con un miembro diagnosticado con TEA.
  2. El uso de los conceptos que nos ofrece la antropología simbólica nos dio la oportunidad de poder realizar un análisis de los símbolos que la familia desarrolla en su cotidianidad posterior al diagnóstico, los cuales están vinculados al contexto en el que se desenvuelven los miembros de la familia, las subjetividades individuales y colectivas, y la cultura, lo cual ha sido poco profundizado en investigaciones en torno al tema la dinámica de familias que tienen un miembro con Trastorno del Espectro Autista, por lo cual consideramos que es un aporte de relevancia de esta investigación.
  3. La incorporación de la perspectiva biopsicosociocultural realiza grandes aportaciones al Trabajo Social, ya que plantea la importancia de rescatar todos aquellos procesos que vive la familia en torno al Trastorno del Espectro Autista no solo desde el ámbito clínico sino también desde lo social y lo cultural lo que nos da como resultado un análisis integral de la experiencia que viven los padres posterior al diagnóstico de TEA.
  4. Resaltamos la importancia de realizar metodología de intervención desde el Trabajo Social donde lo simbólico y lo subjetivo sean rescatados, con el fin de realizar propuestas de impacto en las familias que tienen un miembro con diagnóstico de TEA, ya que a partir de la investigación realizada, logramos visualizar que lo simbólico y lo subjetivo tienen un impacto en el ámbito objetivo, por ende es importante retomar los factores subjetivos y simbólicos que rodean este hecho social desde esta perspectiva del Trabajo Social la cual nos da posibilidad de atender de manera efectiva las necesidades y problemas a los que se enfrentan dichas familias.

## **8. Consideraciones metodológicas para la intervención de Trabajo Social con familias que presentan un miembro con Trastorno de Espectro Autista**

La presente investigación tuvo el fin de analizar las implicaciones que se presentan en la dinámica familiar después del diagnóstico de TEA en uno de los integrantes de la familia, al mismo tiempo dicho análisis se realizó a partir de teorías antropológicas y sociológicas en busca de generar insumos teóricos.

Tales aportes fueron indispensables, no obstante la perspectiva de esta investigación es desde la mirada y formación del Trabajo Social, disciplina que orienta sus prácticas a los procesos de intervención, por tal motivo en el siguiente apartado se presentarán consideraciones metodológicas para generar futuras prácticas de intervención desde el Trabajo Social con familias que tienen un miembro con TEA en su núcleo familiar.

Dichas consideraciones están basadas en los resultados obtenidos en esta investigación donde se encontró un campo importante para la intervención de los y las trabajadores sociales con el fin de mejorar la calidad de vida de las personas con TEA y sus familias.

A continuación se presenta la serie de recomendaciones con el fin generar prácticas eficaces desde el trabajo social:

1. Es de vital importancia visualizar a la familia como agentes directos en la praxis de intervención con niños que viven bajo la condición del TEA, debido a que es la familia conocedora de sus propias necesidades, así como de las dificultades a las que se enfrenta, no solo el miembro de la familia que vive con esta condición ,si no todo el núcleo familiar; dicho lo anterior se reitera la necesidad de brindar herramientas e insumos para la intervención a partir de la capacitación por parte de los profesionales en la materia, para que la familia puedan trabajar en conjunto con los terapeutas mediante prácticas familiares asertivas. donde trabajadores sociales pueden realizar seguimiento en los procesos de la dinámica familiar y fortalecerlos.



2. Fomentar la creación de redes de apoyo, ya que gran parte de la estabilidad de la familia depende de ellas. En este sentido, dichas redes deben crearse y visualizarse en todos los ámbitos:

- Redes primarias en las cuales se ve principalmente involucrado el propio núcleo familiar y estas motivarán a crear una dinámica familiar armoniosa y con menos carga para el cuidador.
- Redes de apoyo secundarias basadas en el reforzamiento de la cohesión con la familia extensa, los amigos y la comunidad, esta red es de vital importancia para aminorar la carga emocional y psicológica de la familia así como de la recreación y la inclusión.
- Redes de apoyo institucionales, a partir de la implementación de la focalización de las necesidades particulares de cada familia a través de la utilización de la entrevista con profundidad para recabar información con las familias, y así conocer las necesidades y problemas a los que se enfrentan y de este modo mejorar las prácticas profesionales.

3. Realizar la implementación de programas enfocados en la orientación, capacitación y concientización entre profesionales que tengan contacto en la infancia temprana para la referencia correcta de niños que presenten características de TEA, de este modo lograr diagnósticos tempranos y mejorar la expectativa en la calidad de vida de niños con este trastorno y de sus familias. Estos programas deben ser incentivados principalmente en:

- Escuelas: dirigido a personal, docentes, padres de familia y trabajadores sociales.
- Hospitales: dirigido a médicos, enfermeros (as) y trabajadores sociales.

4. Es necesario entender el TEA no como un problema sino como una nueva condición de vida para el núcleo familiar, por ende es importante incentivar y re direccionar los paradigmas de las prácticas profesionales desde el Trabajo Social que visualizan el trastorno como un fenómeno aislado, es necesario entender el TEA como un fenómeno biopsicosociocultural y al mismo tiempo atenderlo desde la multidisciplinariedad.
5. La concientización general de la población para romper estereotipos, tabús y prácticas erróneas alrededor del Trastorno del Espectro Autista para eliminar las barreras de la discriminación que viven día a día de las personas con este trastorno y sus familias.
6. La promoción de espacios amigables con el TEA en la comunidad a partir de pequeñas adaptaciones, como regulación de luz, sonidos e incluso la implementación de pictogramas (comunicación a través de imágenes secuenciales utilizadas principalmente para personas que presentan TEA no verbal).
7. Brindar atención a la familia durante el proceso de diagnóstico de TEA en tres ámbitos importantes:
  - Prácticas positivas en los cuidados de personas con TEA
  - Atención psicológica y emocional a través del cuidado de la salud mental de la familia, principalmente del cuidador.
  - Talleres psicopedagógicos para que las familias conozcan más del Trastorno del Espectro Autista.
8. Recomendaciones para futuras investigaciones desde el Trabajo Social:  
Las siguientes recomendaciones están en función de la experiencia vivida  
En esta investigación:

- Generar un ambiente de confianza durante la visita domiciliaria así como durante el proceso de entrevista, ya que por las múltiples críticas y/o desacreditaciones, que vive la familia posterior al diagnóstico debido a comportamientos de sus hijos con TEA, los padres en su mayoría suelen ser reservados respecto a su vida personal, por ende generar un ambiente de confianza, nos dará como resultado mayor cantidad de información, respecto a la dinámica familiar.
- Realizar entrevistas a cuidadores o cuidadoras de una persona con Trastorno del Espectro Autista representa un gran reto debido que la carga emocional de los entrevistados es demasiada lo que puede desviar el fin de la investigación, durante el trabajo de campo a la hora de responder las preguntas en la búsqueda inconsciente de desahogarse; por esta razón es importante que el o los investigadores, puedan llevar un amplio control de la entrevista para lograr los objetivos previsto en la investigación.
- Postura crítica y neutral, ya que de lo contrario se pueden alterar los resultados mediante interpretaciones erróneas.
- Respeto, Paciencia y Tolerancia; durante la atención de personas con TEA y sus familias se pueden llegar presentar episodios de crisis por parte del miembro con este trastorno, por tanto es importante mantener la calma, ser tolerantes y pacientes ya que por estas razones se pueden llegar a interrumpir el proceso de entrevista o de la atención directa con una persona con TEA.
- Saber identificar mediante la observación, posible sobre estimulación del ambiente para evitar crisis durante el proceso de atención; es importante que al trabajar con personas con TEA y sus familias mantengan condiciones adecuadas en el medio como: evitar cualquier foco de riesgo, modular voz, sonidos, luz, para ayudar a facilitar el proceso de intervención.

## Referencias bibliográficas

- Aguilar, I. (15 de Agosto de 2015). Antropología Simbólica. *Antología Identidad y Cultura*. Ciudad de México, Mexico: UNAM- ENTS.
- Anguiano, d. C. (2016). La familia desde la perspectiva de Pierre Bourdieu. *Revista Kairos*, 1-8.
- Araya, U. S. (2007). De lo invisible y lo cotidiano. Familias y discapacidad. *Actualidades Investigativas en Educación* , 1-22.
- Barrera, S. O. (2011). El cuerpo en Marx, Bourdieu y Foucault. *Iberoforum. Revista de Ciencias Sociales de la Universidad Iberoamericana.*, 128.
- Boggino, N. (2003). *Los valores y las normas sociales en la escuela una propuesta didáctica e institucional* . Rosario Argentina: Homo Sapiens.
- Bourdieu, P. (2001). *Poder, Derecho y Clases sociales*. Bilbao: Desclée de Brouwer.
- Bourdieu, P. (1990). El espacio social y la genesis de las clases. En P. Bourdieu, *Sociología y Cultura* (pág. 282). Mexico: Grijalbo.
- Bourdieu, P. (1997). El espíritu de la familia. En P. Bourdieu, *Razones prácticas. Sobre la teoría de la acción*. Barcelona: Anagrama.
- Bourdieu, P. (1998). *Capital cultural, Escuela y Espacio social*. México: Siglo XXI.
- Bourdieu, P. (2009). *El sentido Practico*. México : Siglo XXI.
- Cambell, A. O., & Figueroa, D. A. (2001). Impacto del autismo en la familia. La percepcion de los padres. *Arch Neurocien (Mex)*, 6-14.
- Carballeda, A. (2012). *La intervención en lo social. Exclusión e integración en los nuevos escenarios sociales*. Buenos Aires: Paídos.
- Contreras, J. L. (2013). *Autismo y Familia. Una relacion silenciosa* . Cali: Universidad del valle facultad de humanidades.

- De Avila, T. (2010). *Estrés parental con hijos autistas, un estudio comparativo* .  
Argentina: Universidad Católica Argentina. Facultad de Humanidades .
- De la Rúa, A. d. (2008). Análisis de redes y Trabajo Social. *PORTULARIA Vol. III*  
9-21.
- De Pina, V. R. (2005). *Diccionario de Derecho*. México: Porrúa.
- Engels, F. (2014). *El origen de la familia. La propiedad Privada y el Estado*. México:  
Colofón.
- Estrada, L. (2003). *El ciclo vital de la Familia*. México: Grijalbo.
- Febvre, L. (1961). *La tierra y la evolución humana. Introducción geográfica a la*  
*historia*. México: Hispanoamericana.
- Ferreira, M. (2008). Construcción social de la discapacidad: Habitus, estereotipos  
y exclusión Social. *Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas*, 1-13.
- Festa, M. E. (2005). Algunas consideraciones sobre pobreza, discapacidad y  
comunidad. . *Encuentro Nacional de Familias de Personas con*  
*Discapacidad*.
- Gallegos, H. A. (31 de mayo de 2012). *Revista Virtual Universidad Católica del*  
*Norte*. Recuperado el 18 de Abril de Abril de 2017, de Revista Virtual  
Universidad Católica del Norte:  
<http://revistavirtual.ucn.edu.co/index.php/RevistaUCN/article/viewFile/364/679>
- Gallegos, U. S. (2006). *Comunicación Familiar: Un mundo de construcciones*  
*simbólicas y relaciones*. Colombia: Universidad de Caldas.
- Geertz, C. (2003). *La interpretación de las culturas*. Barcelona España: Gedisa.
- Goffman, E. (2006). *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires Argentina:  
Ammorortu.
- Guevara, B. Y., & González, S. E. (2012). Las familias ante la discapacidad.  
*Revista Electrónica de Psicología Iztacala*.

- Hammerley, M., & Atkinson, P. (1994). *Etnografía. Métodos de investigación*. Barcelona: Paidós.
- Herrera, S. P. (2000). Rol de género y funcionamiento familiar. *Revista Cubana Medicina General Integral*, 468-573.
- Huerta, G. (1999). La familia como unidad de estudio. En S. Farfan, *Programa de actualización continua en Medicina Familiar* (págs. 11-37). México: Intersistemas. Obtenido de [http://www.facmed.unam.mx/deptos/familiar/compendio/Segundo/II\\_EMF\\_60-87.pdf](http://www.facmed.unam.mx/deptos/familiar/compendio/Segundo/II_EMF_60-87.pdf)
- Lopez, F. (1984). La adquisición del rol y la identidad sexual: función de la familia. *Infancia y Aprendizaje*, 65-75.
- Mattews, P. (1997). *El autismo: aspectos familiares. Necesidades familiares*. Barcelona .
- Minuchin, S. (1986). *Familias y Terapia familiar*. Mexico: Gedisa.
- Monroy, L. A. (2009). *Estudio antropológico del dolor en pacientes con neuralgia de trigémino en el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía "Manuel Velasco Suárez"*. Ciudad de México: Instituto de Investigaciones Antropológicas.
- Monroy, L. A. (2017). La interculturalidad en la salud como estrategia de intervención y atención para Trabajo Social: El caso de personas indígenas oncológicas. *Revista de Trajo Social Unam*, 16.
- Moreno, C. S. (2017). *Situación de las Familias con algún miembro con trastorno del espectro autista*. Rioja: Universidad de Rioja.
- Murdock, G. P. (01 de Abril de 2016). <http://cdigital.uv.mx>. Recuperado el 08 de Mayo de 2017, de <http://cdigital.uv.mx>: <http://cdigital.uv.mx/bitstream/123456789/4916/1/196431P343.pdf>

- OMS. (27 de Enero de 2016). *Organizacion Mundial de la Salud* . Recuperado el 28 de Marzo de 2017, de Organizacion Mundial de la Salud : <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/autism-spectrum-disorders/es/>
- Pérez, L. P., & Reinoza, D. M. (2011). El educador y la familia disfuncional. *Revista Educere*, 629.
- Pisonero, S. (2007). La discapacidad social, un modelo para la comprensión de los procesos de exclusión . *Ekaina Revista pueblos*, 99-106.
- Puello, S. M., Silva, P. M., & Silva, S. A. (2014). Límites, reglas, comunicación en familia monoparental Con hijos adolescentes. *Diversitas: Perspectivas en Psicología*, vol. 10, núm. 2 Universidad Santo Tomás Bogotá, Colombia, 225-246.
- Quintero, Á. (2007). *Diccionario especializado en familia y género* . Buenos Aires : Lumen Humanitas.
- Rapoport, R. (1973). *Une famille, deux carrières*. Paris: Denoel-Gouthier.
- Real Academia de la Lengua Española. (16 de Agosto de 2018). *DRAE*. Obtenido de Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española: <http://dle.rae.es>
- Rosanoff, M. (29 de febrero de 2016). Aún sabemos muy poco del autismo. (N. Toche, Entrevistador)
- Santos, G., et. al. Pizzo, M. E., Saragossi, C., Cerici, G., & Krauth, K. (2008). La relación adulto-niño y las dinámicas familiares en una investigación sobre la investigación la recepción y apropiación de mensajes massmediados. *Investigación & Desarrollo*, 12-20.
- Satir, V. (1976). *Nuevas relaciones humanas en el nucleo familiar*. México: Pax. México.
- Satir, V. (1998). *Relaciones Humanas en el núcleo familiar*. México: PAX.

- Strauss, A., & Corbin, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Antioquia: Universidad de Antioquia.
- Talero, C. E. (2010). Autismo: Estado del arte. *Revista Ciencias de la Salud*.
- Thompson, J. (1993). *Ideología y cultura moderna: teoría crítica social en la era de la comunicación de las masas*. México: UAM Xochimilco.
- Torres, V. L., Ortega, S. P., A., G. G., & A., R. L. (2008). Dinámica familiar en familias. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, vol. 10, núm. 2, 31-56.
- Trejo, O. G. (2012). *¿Autismo Infantil? Clínica de intervenciones subjetivantes*. Mexico: Trillas.
- Turner, V. (1999). *La serva de los símbolos. Aspectos del ritual Ndembu*. Madrid: Siglo XXI.
- Vallverdu, J. (2014). *Antropología Simbólica. Teoría y Etnografía*. Barcelona: UOC.S.L.
- Vargas, L. (2006). Antropología y medicina. Una contribucion para conciliar un doble recorrido. *THULE Rivista italiana di studi americanistici N.20/21*, 77-87.
- Vargas, L. (2009). La atención del personal de salud al pacientes en situaciones interculturales. En M. L. Citarella, & Z. Alessia, *Yachay Tinkuy. Salud e interculturalidad en Bolivia y america Latina* (págs. 185-199). Bolivia: Gente común.
- Vargas, L. A. (1991). Una Mirada Antropológica a la enfermedad y al padecer . *Gaceta Medica de México*, 4.
- Viveros, C. E., & Arias, M. L. (2006). *Dinamicas internas de las familias con jefatura femenina y menores de edad en conflictos con la ley penal: características interaccionales*. Medellin: FUNLAM.



- Viveros, C. E., & Vergara, M. C. (2013). *Familia Y Dinámica. Cartilla dirigida a facilitadores para la aplicación de talleres con familias*. Medellín: FUNLAM.
- White, L. (1964). El símbolo. La base de la conducta humana. En L. White, *La ciencia de la cultura* (págs. 41-55). Buenos Aires: Paidós.
- Wright, P., & Cernadas, C. (2007). Antropología Simbólica: Pasado y presente. *Relaciones de la Sociedad Argentina de Antropología*, 319-348.

## 10. Anexos

Anexo no.1

### **GUIA DE ENTREVISTA PARA RECUPERAR PERCEPCIONES Y FORMA DE VIDA DE PADRES Y FAMILIARES DE NIÑOS CON AUTISMO**

Propósito general:

Analizar las modificaciones que tiene en la dinámica familiar el diagnóstico y tratamiento de TEA en niños de entre 5 y 15 años que se atienden en la Clínica de Autismo del Centro Integral de Salud Mental (CISAME) con sede en la Ciudad de México.

*La información que se proporcione a través de esta entrevista será utilizada con fines de investigación, por lo que cada dato recabado es confidencial y obtenido por voluntad propia del entrevistado. En caso de no estar de acuerdo, está en plena libertad de no continuar con la entrevista.*

#### DATOS GENERALES DEL ENTREVISTADO

Nombre _____	Sexo _____
Edad _____ años	
Lugar de origen _____	
Escolaridad _____	Ocupación _____
Estado civil _____	Religión _____

## DATOS DE IDENTIFICACION DOMICILIARIA

Domicilio _____	
Calles colindantes con el domicilio _____	
Teléfono _____	Medios y líneas de transporte _____

## DATOS GENERALES DEL PACIENTE DE CISAME

Nombre _____	Sexo _____	
Apellido paterno, materno y nombre		
Edad _____	Parentesco _____	Escolaridad _____
Diagnóstico _____	Lugar de origen _____	

### 1. PERCEPCIÓN DEL AUTISMO EN LA FAMILIA

1. ¿Qué significa el autismo en su vida?
2. ¿Cuál considera que es la causa del autismo de su hijo?
3. ¿Cómo influyó el autismo en la vida de su familia?
4. ¿Qué sintió al saber que su hijo tiene autismo?
5. ¿Se mantuvo la misma organización familiar después del diagnóstico?
6. ¿Por qué?
7. ¿Cuáles son los cambios más radicales que ha tenido en su vida desde que uno de los miembros de su familia fue diagnosticado con TEA?
8. ¿Qué actividades o acciones ha tenido que implementar desde que su hijo fue diagnosticado que antes no realizaba en su rutina diaria?
9. ¿Qué miembros de la familia se ven involucrados en el cuidado del hijo con TEA?
10. ¿Qué miembros de la familia participan en la toma de decisiones cuando se trata de definir las estrategias educativas y/o de desarrollo para su hijo con TEA?
11. ¿Quién es la persona que se encarga de los cuidados del hijo con TEA?
12. ¿Los roles de los integrantes de la familia siguen siendo los mismos después del diagnóstico?
13. ¿Cuáles son las actividades recreativas familiares?

14. ¿Qué lugares frecuentan y que miembros de la familia participan?
15. ¿Ha tenido que dejar sus actividades cotidianas para dedicar su tiempo al cuidado de la persona con TEA?
16. De ser afirmativo podría describir ¿Cuáles son las actividades que ha tenido que implementar y cuales ha erradicado de su rutina?
17. ¿Cómo podría describir su rutina diaria?
18. ¿Considera que los miembros de la familia han modificado su forma de interactuar y relacionarse entre sí?
19. ¿De qué manera?
20. ¿Cómo se tornó su relación de matrimonio o pareja ante la llegada de su hijo con TEA?
21. En caso de tener más hijo ¿Cómo considera que el autismo de su hermano ha influido en sus vidas?

## 2. ASIMILACIÓN DEL DIAGNÓSTICO EN LA FAMILIA

22. ¿En qué momento se percató que el desarrollo de su hijo era diferente al de otros niños?
23. ¿Cuáles fueron los primeros rasgos de autismo que presentó su hijo?
24. ¿Hace cuánto tiempo diagnosticaron a su hijo (a) con TEA? Y qué edad tenía el niño al momento del diagnóstico
25. ¿Recibió algún otro diagnóstico antes de saber que su hijo tenía TEA  
¿Cuál?
26. ¿Actualmente su hijo cuenta con atención especializada o terapias? ¿Podría describirlas?

## 3. PADECER MEDICO FAMILIAR EN UNA FAMILIA CON UN INTEGRANTE CON TEA

27. ¿Cuál fue su primera reacción al saber conocer el diagnóstico?
28. ¿Cuál fue la reacción de la familia ante la noticia del diagnóstico?
29. ¿Sintió culpa al saber que su hijo tiene autismo?
30. ¿Considera que la relación con sus personas allegadas siguió siendo la misma después de dar a conocer el diagnóstico de su hijo?
31. ¿Por qué?
32. ¿Cómo se sintió al momento de saber el diagnóstico de su hijo?
33. ¿Cómo ha sido la interacción y la vinculación que han tenido como familia con el resto de las personas después del diagnóstico de TEA en uno de sus miembros?
34. ¿Cómo considera la relación de padre/ madre con su hijo con TEA?

35. ¿Actualmente cuáles son las principales preocupaciones que experimenta respecto a su familia?
36. ¿Siente que la gente que lo rodea comprende su situación? ¿Por qué razón?
37. ¿Cuál ha sido la mayor dificultad que ha tenido que enfrentar desde que diagnosticaron a su hijo?
38. ¿Ha experimentado angustia o preocupación respecto al futuro de su hijo con TEA?
39. ¿Por qué razón?
40. ¿Ha experimentado sentimientos depresivos, de soledad, tristeza u otras emociones que le impiden sentirse pleno (a)?
41. ¿Por qué?
42. ¿Actualmente sigue experimentando algunas de esas emociones?
43. ¿Cuáles?
44. ¿Qué situaciones le provocan estrés?

#### 4. REDES DE APOYO PRIMARIAS, SECUNDARIAS Y TERCIARIAS

45. Cuando presenta alguna situación que no puede resolver ¿a quién recurre?
46. ¿Quién o quienes considera que le proporcionan mayor apoyo?
47. ¿Qué tipo de ayuda es la que más requiere o solicita?
48. ¿Se siente comprendida (a) y apoyado por su familia y personas cercanas?
49. ¿Por qué?
50. ¿Se siente comprendida (a) y apoyado por las personas de su comunidad (vecinos, instituciones etc.)?
51. ¿Por qué?
52. ¿Con que apoyos cuenta para fomentar el desarrollo de su hijo con TEA?
53. ¿Recibe actualmente apoyo de alguna institución?
54. ¿Qué tipo de apoyo?
55. ¿Cuenta con ayuda por parte de familiares o amigos para la atención y/o cuidados de su hijo con TEA? De ser así
56. ¿con que clase de apoyo cuenta?
57. ¿Durante el proceso de seguimiento, diagnóstico y atención se ha sentido apoyado?
58. ¿Por quién y de qué forma?
59. Desde su perspectiva ¿De quién considera que recibe mayor apoyo de familiares y amigos o de las instituciones (públicas y/o privadas)?
60. ¿por que opina de esta manera?

Anexo no.2

**DATOS SOCIODEMOGRAFICOS DE LOS ENTREVISTADOS**

ENTREVISTA	GÉNERO	ESTADO CIVIL	EDAD	LUGAR DE ORIGEN	PARENTESCO CON LA PERSONA DIAGNOSTICADA	RELIGIÓN	LUGAR DE RESIDENCIA	OCUPACIÓN	NIVEL DE ESTUDIOS
1	Femenino	Unión libre	29 años	Veracruz	Madre	Católica	Iztapalapa	Ama de casa	Secundaria
2	Femenino	Unión libre	42 años	CDMX	Madre	Católica	Iztapalapa	Ama de casa /Estilista	Técnicos
3	Masculino	Unión libre	45 años	CDMX	Padre	Sin religión	Iztapalapa	Empleado	Universitarios
4	Femenino	Unión libre	32 años	CDMX	Madre	Católica	Iztacalco	Policía / ama de casa	Técnicos
5	Femenino	Unión libre	42 años	CDMX	Madre	Católica	Iztapalapa	Ama de casa	Secundaria