

UNIVERSIDAD DE PAMPLONA

Facultad de Salud

Programa de Psicología



IMPACTO PSICOSOCIAL EN LA DINAMICA FAMILIAR DE UN PACIENTE
DIAGNOSTICADO CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA).

Wendy Carolina Rojas Ortiz

Lina Samira Castro Ortiz

Cúcuta-Norte de Santander

2019

UNIVERSIDAD DE PAMPLONA

Facultad de Salud

Programa de Psicología



IMPACTO PSICOSOCIAL EN LA DINAMICA FAMILIAR DE UN PACIENTE
DIAGNOSTICADO CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA).

Wendy Carolina Rojas Ortiz

1093789962

Lina Samira Castro Ortiz

1090505772

Director:

Ps. Esp. Henry Alberto Reyes.

Cúcuta-Norte de Santander

2019

Tabla de Contenido.

Tabla de Contenido.	3
Lista de Tablas	5
Tabla de Apéndices	6
Resumen	7
Palabras claves	7
Abstract	8
Introducción	9
Problema de Investigación	11
Planteamiento del Problema	11
Formulación del problema	13
Justificación	14
Objetivos	16
General	16
Estado del Arte	17
Local	17
Nacional	18
Internacional	20
Marco Teórico	23
Capítulo 1. Psicología Clínica	23
Capitulo II. Autismo	30
Capitulo III. Dinámica Familiar	35
Capitulo IV. Ciclo Vital	41
Desarrollo psicoemocional	41
Desarrollo cognoscitivo	42
Desarrollo físico	42
Desarrollo Lingüístico	42
Desarrollo normal o típico	42
Desarrollo Atípico	42
Etapa Prenatal	43
Infancia	43
Niñez Temprana	43
Niñez Media	44
Marco Legal	46
Metodología	52
Tipo de investigación	52
Diseño de Investigación	52
Población	52
Muestra	53
Instrumentos, protocolos, forma(s) de recolección de información	53
Entrevista Semiestructurada	53
Historia de Vida	53
Grupo Focal	54

Procedimiento	54
Fase I.	54
Fase II.	54
Fase III.	54
Fase IV.	55
Presentación de Resultados	55
Análisis y discusión de resultados	90
Conclusiones	98
Recomendaciones	100
Referencias	101
Apéndices.	106

Lista de Tablas

Tabla 1. Matriz de resultado, Entrevista Semiestructurada e Historia de vida.	73
Tabla 2. Matriz de Resultados, Grupo Focal.	90

Tabla de Apéndices

Apéndice A. Formato entrevista semiestructurada	106
Apendice B. Formato historia de vida	106
Apendice C. Formato de grupo focal	107
Apendice D. Constancia de juicio de validación del instrumento entrevista	108
Apendice E. Constancia de juicio de validación del instrumento entrevista	109
Apendice F. Constancia Validación de Instrumento Grupo Focal	110
Apendice G. Constancia Validación de Instrumento Grupo Focal	111
Apendice H. Constancia Validación de Grupo Focal	112

Resumen

El presente trabajo de investigación se basa en conocer el impacto psicosocial en la dinámica familiar de un paciente diagnosticado con Trastorno del espectro autista, consta de cuatro capítulos en los cuales da a conocer la información necesaria sobre la psicología clínica, funciones y roles del psicólogo clínico, el espectro autista, diagnóstico del mismo y áreas del desarrollo afectadas, así mismo la afectación de la dinámica familiar. Se desarrolló a partir de un estudio de caso de abordaje cualitativo, el cual consta de tres técnicas utilizadas para la triangulación en la recolección de datos, en primera instancia se utilizó una entrevista semiestructurada dirigida a la familia, seguido al mismo se permitió utilizar un formato de historia de vida y por último un grupo focal el cual fue dirigido a un grupo de especialistas en el área, psicólogo clínico, neuropsicóloga infantil, psiquiatra y doctora en ciencias de la educación. La aplicación y triangulación de los instrumentos permitió identificar las categorías abordadas, recursos económicos, vínculo familiar y vida social.

Palabras claves

Psicología clínica, autismo, dinámica familiar, impacto

Abstract

This research work is based on knowing the psychosocial impact on the family dynamics of a patient diagnosed with autism spectrum disorder, consists of four chapters in which gives information about the necessary psychology Clinical, functions and roles of the clinical psychologist, the autistic spectrum, diagnosis of the same and affected areas of development, as well as the involvement of the family dynamics. It was developed from a case study of qualitative approach, which consists of three techniques used for triangulation in data collection, in the first instance was used a semi-structured interview for the family, followed by the same It allowed to use a life history format and finally a focal group which was directed to a group of specialists in the areas, clinical psychologist, infantile Neuropsicologa, psychiatrist and Doctor of Education Sciences. The application and triangulation of the instruments allowed to identify the categories addressed, economic resources, family bond and social life.

Keywords: clinical psychology, autism, family dynamics, impact.

Introducción

La familia es un hecho social universal, ha existido desde siempre y en todas las sociedades y se encuentra integrada por un número variable de individuos, unidos por vínculos de consanguinidad, unión, matrimonio, de intercambio afectivo, se puede considerar una de las interacciones más importantes en la vida del ser humano, potenciando la satisfacción personal y el desarrollo humano al interior del seno familiar Bowlby (s.f.).

En este caso hablaremos cuando existe un paciente con diagnóstico de TEA dentro del núcleo familiar, entendido como un grave déficit de las habilidades sociales y patrones restringidos, repetitivos y estereotipados del comportamiento, intereses y actividades son las principales características de todos los TEA, (Vargas & Navas , 2012 y así como su llegada impacta a las dinámicas familiares, en cuanto a los roles, responsabilidades, relaciones de pareja y el coste económico que sugiere el mismo para su ingreso al sistema de salud y educativo de este país, así se obtendrá información actualizada y contextualizada a las posibles carencias y oportunidades que ofrece el mismo.

Debido a esto surge la necesidad de investigar acerca del impacto psicosocial en la dinámica familiar de un paciente diagnosticado con trastorno del espectro autista (TEA) por medio de la metodología cualitativa, bajo un diseño fenomenológico dado que existen diversas formas de interpretar la misma experiencia, a partir de un estudio de caso a un núcleo familiar conformado por madre, padre, abuela y paciente del municipio de Los Patios.

El desarrollo y soporte teórico de esta investigación se centra en las temáticas psicología clínica, trastorno del espectro autista, dinámica familiar y ciclo vital, como instrumento de recolección de información se llevan a cabo entrevista semiestructurada, historia de vida y grupo focal con un grupo interdisciplinar en diferentes áreas afines a la temática, donde cada uno de estos instrumentos fue validado por expertos para comprobar su idoneidad para la ejecución.

Finalmente se realiza la aplicación de los instrumentos a una muestra no probabilística por conveniencia, donde se obtienen resultados significativos y se confirman las categorías establecidas previamente, recursos económicos, vínculo familiar y vida social, como estas se ven implicadas en el proceso previo al conocimiento de diagnóstico, diagnóstico, inclusión educativa, cuidado, sumado al desconocimiento y rechazo social que aún continúa en auge y como afecta al paciente y su núcleo familiar.

Problema de Investigación

Planteamiento del Problema

El autismo siguiendo a Bonilla (2016), es un conjunto de alteraciones heterogéneas a nivel del neurodesarrollo que tiene su inicio en la infancia y permanece durante toda la vida, implicando drásticas variaciones en la forma en que las personas se comunican, su interacción con los demás, sus comportamientos, intereses y actividades. Aunque a pesar de todos los avances en neurociencias y en genética, no se han establecido modelos que expliquen la etiología y fisiopatología del trastorno del espectro autista (TEA), no obstante existen diversos estudios que han evidenciado alteraciones neurobiológicas y genéticas asociadas, así como factores epigenéticos y ambientales involucrados.

Según Viveros & Arias (2006) definen la dinámica familiar como las relaciones que construyen los integrantes de la familia, su interacción entre sí mismos y con el contexto, en ella se ven implicadas dimensiones como la autoridad en el hogar, las normas de convivencia, repartición de roles, comunicación existente, los límites familiares y uso del tiempo libre, siendo esta donde se adquieren los primeros aprendizajes de relacionarse, resolución de conflictos, compartir con los demás y las reglas básicas para una sana convivencia.

Teniendo en cuenta lo anterior, el diagnóstico representa cambios en la dinámica familiar, dado que el cuidado que requiere un niño autista es muy exigente para los padres o personas encargadas de su cuidado, quedando expuestos a múltiples desafíos, viéndose implicados aspectos emocionales, económicos y culturales, (Reyes 2013). Puesto que las necesidades del paciente en cuanto a educación, salud y tareas básicas del hogar funcionaran de una manera distinta.

Así mismo, en cuanto al aspecto socioeconómico la familia se ve inmersa en la necesidad de una inversión en tratamientos, educación y búsqueda de condiciones y recursos para lograr una mejor calidad de vida para sus miembros, (Gimenez, 2016). Haciendo énfasis en el aspecto educativo, en cuanto a la inclusión, se evidencia la necesidad de una transformación

del sistema educativo, que debe ser capaz de valorar la diversidad de forma que cada persona pueda ser respetada y asumida, con independencia de sus condiciones personales, sociales o culturales, (Castro, 2015), debido a que de cierta manera para los padres de familia es importante y en muchos casos preocupantes la atención que sus hijos reciban en las instituciones educativas y su trabajo en pro de la inclusión.

Descripción del Problema

El trastorno del espectro autista TEA es definido por el manual diagnóstico y estadístico de trastornos mentales DSM V (2014) como una limitación en comunicación social con comportamientos o actividades restringidos, en estrecha relación con procesos más complejos que el desarrollo motor o de lenguaje. Según información suministrada por la OMS (2014) uno de cada 160 niños tiene trastorno del espectro autista (TEA), esta estimación representa una cifra media, pues la prevalencia observada varía considerablemente entre los distintos estudios. No obstante, en algunos estudios bien controlados se han registrado cifras notablemente mayores, una explicación posible para este aparente incremento de la prevalencia, se encuentra una mayor concienciación, la ampliación de los criterios diagnósticos, mejores herramientas diagnósticas y una mejora en la comunicación.

En Colombia no existe información con cifras oficiales sobre la epidemiología del autismo que establezcan los índices de prevalencia en el país. A nivel regional, según el reporte dado por parte de la gobernación del departamento Norte de Santander en la rendición pública de cuentas para la garantía de los derechos de infancia, adolescencia y juventud, en cuanto a la atención de población con necesidades educativas especiales, en el año 2010 se reportan 25 nuevos estudiantes incluidos en el sistema educativo, diagnosticados con TEA. Ahora bien la presente investigación se lleva a cabo con la familia de un estudiante del Colegio Comfanorte del municipio de los patios del cual no se conocen las cifras oficiales de estudiantes con este diagnóstico en la institución, en ella su pensum académico ofrece a los estudiantes que posean necesidades educativas especiales diagnosticadas, se evalúan según los indicadores básicos y adaptación curricular.

Formulación del problema

¿Cuál es el impacto en la dinámica familiar por el diagnóstico de un paciente con trastorno del espectro autista (TEA)?

Justificación

Este trabajo se ve impulsado en la necesidad de conocer los cambios y situaciones en las cuales se ven inmersos los integrantes del seno familiar al recibir el diagnóstico de autismo en un miembro de esta. Entendiendo que *“la dinámica familiar hace referencia a la movilidad que se da en el clima relacional que construyen los integrantes de la familia para interactuar entre ellos mismos y con el contexto externo”*, (Viveros & Arias 2006). Es decir, los roles, la división de responsabilidades, comunicación y normas que cumplen y desempeñan cada uno de sus miembros.

Así mismo se entiende el autismo como un conjunto de alteraciones heterogéneas a nivel del neurodesarrollo que inicia en la infancia y permanece durante toda la vida. Implica alteraciones en la comunicación e interacción social y en los comportamientos, los intereses y las actividades, (Bonilla, 2016). Por ende se centra la atención únicamente en el paciente y se deja de lado el núcleo familiar, siendo estos los agentes principales a trabajar debido a que durante el proceso son quienes proporcionan acompañamiento y apoyo no solo emocional sino también económico al paciente, representando ciertas complicaciones dentro de las cuales la familia se ve inmersa, tales como el rechazo social y alteraciones a nivel económico, siendo desencadenantes de frustración y estrés de un ambiente tenso en el núcleo familiar.

A nivel social se busca generar conocimiento acerca del impacto del diagnóstico en la familia y de esta misma forma en su contexto, permitiendo comprender el autismo desde otra perspectiva, concientizando a la población que lo desconoce que cada individuo es parte de la sociedad y una limitación o diferencia no es excluyente de la misma, así mismo lograr el fortalecimiento de la inclusión en los diferentes ámbitos, educativo, laboral y social en general.

Por esta razón, como aporte a las psicólogas en formación y al campo de la psicología en general, se aborda la temática mencionada, dado que es fundamental conocer los factores psicosociales a los que se encuentran expuestos los miembros de la familia, a través de su

experiencia personal en cuanto a las vivencias alrededor del diagnóstico, complementando dicha información desde la perspectiva de profesionales con diferentes áreas de especialización.

Teniendo en cuenta lo anterior en la investigación literaria previa a la elaboración de la presente investigación no se encontraron bases teóricas sólidas, escasa información contextualizada a las realidades del sistema de salud, educativo y social colombiano, en específico de la región. De esta manera los hallazgos encontrados a partir del proyecto investigativo, permitirá disponer de una información actualizada que sirva de base para posteriores estudios, creación de modelos de intervención, estrategias psicológicas, encaminadas al ámbito familiar de pacientes con TEA, en términos generales la pertinencia y relevancia de la investigación radica en el aporte realizado tanto a pacientes diagnosticados, institución educativa, familia del paciente y el campo de la psicología ya que genera nuevo conocimiento a través de la relación autismo y familia.

Objetivos

General

Describir el impacto del diagnóstico de TEA en la dinámica familiar a través de un estudio de caso de abordaje cualitativo para un acercamiento a la realidad que afrontan las familias.

Específicos.

Identificar la perspectiva desde las diferentes áreas de especialización acerca del impacto del TEA, por medio de un grupo focal.

Comprender el proceso de aceptación por parte de la familia ante el diagnóstico de un miembro con autismo, a través de la historia de vida.

Establecer a partir de una entrevista semiestructurada los factores psicosociales involucrados en los procesos de acompañamiento, intervención y educación en pacientes con TEA y como esto repercute en la dinámica familiar.

Estado del Arte

Realizando la revisión bibliográfica se encontraron investigaciones relacionadas con la temática abordada, impacto psicosocial en la dinámica familiar de un paciente diagnosticada con TEA, detección temprana del mismo, estrategias de afrontamiento de los padres, entre otras, a nivel nacional e internacional, permitiendo destacar que a nivel regional no se encontró la información suficiente para la creación del mismo.

Local

El trabajo de investigación realizado por Castro, Paola y Hernández, Jazmín en el año 2016 con el título estrategias pedagógicas dirigidas a maestros para incentivar la literatura infantil de niños y niñas con autismo en educación básica primaria del Instituto Técnico Guáimara de la Ciudad Norte de Santander. La Investigación que tiene por objetivo el trabajo con los docentes del instituto técnico Guáimara el cual consistía en el diseño de estrategias pedagógicas (pictogramas) por parte de las licenciadas en pedagogía infantil con el fin de mejorar la formación académica de niños con trastorno de espectro autista en el cual la muestra escogida fue de diez docentes (10) de preescolar y primaria aproximadamente 150 estudiantes, focalizados en 5 estudiantes que presentaban autismo.

En este segundo trabajo investigativo titulado el autismo una condición del pensamiento publicado por Luisa Fernanda García, en el año 2014. La cual surge de la necesidad de entender el autismo, basándose en la teorías de vygotski, Piaget y Shaw propone la modificación y transformación de los comportamientos de tipo autista de los usuarios tratados en su trabajo terapéutico, el procedimiento que se desarrolló consistió en una estimulación constante, adecuada y continua de los padres maestros y terapeutas siguiendo las líneas de desarrollo establecidas por Jean Piaget, identificar la edad evolutiva en la que se encuentra el usuario y así proseguir el proceso, fusionando el presente trabajo con la teoría de vygotski el

cual establece que el hombre aprende en un entorno socio-cultural y que es la zona de desarrollo próximo lo que provee los elementos necesarios para esa evolución, lo cual indica que siempre se debe trabajar en grupo. Con los terapeutas se trabaja acorde al nivel de desarrollo en el que se encuentre en procesos específicos como alimentación y habla, tanto la familia como los maestros deben estar en el proceso en el cual se realizan visitas domiciliarias a la casa y a la escuela donde se establecen pautas de trabajo con controles periódicos (periodo mínimo de 4 horas).

El estudio tiene por objetivo principal incentivar actividades en pro del mejor desarrollo del niño y donde este reciba la estimulación adecuada puesto que la realización temprana de estos procesos, garantizan el mejor pronóstico del desarrollo y maduración de los niños ya adolescentes por esto los padres ante la más leve sospecha o signo de autismo deben dar inicio a una estimulación adecuada constante y continua lo cual le permitirá a su hijo la maduración de una etapa normal del desarrollo humano hacia otras etapas del pensamiento que lo harán un ser social capaz de comunicarse, interactuar, aprender, realizar y sobre todo, ser.

Nacional

Se encontró la investigación realizada por Cuervo, Gladiz en el año 2017, titulada efectos en la pareja conyugal de un hijo con autismo, la cual presenta un análisis sobre los efectos de la presencia de un hijo con autismo en los vínculos de la pareja conyugal, a partir de tres ejes temáticos orientados hacia: autismo, pareja conyugal y familia. La presente investigación se realizó con ocho parejas localizadas en el Departamento de Cundinamarca, a través de entrevistas en profundidad, no estructuradas, aplicada a 9 parejas en total, la cual permitió conocer la singularidad de cada pareja por las condiciones subjetivas de cada integrante y de la historia personal, así como las condiciones intersubjetivas de la pareja, de su historia y dinámica relacional.

Lo cual permitió encontrar elementos de afinidad en las parejas en relación con el aspecto en común que las caracteriza: el hijo con autismo; entre las afinidades se encuentran la prevalencia del hijo sobre la relación de pareja; en cuanto a el vínculo conyugal, se observan

diversos conflictos, en los que el hijo ocupa un lugar de causa importante; en algunas la presencia del hijo rompe el lazo y en otras el hijo lo consolida, con relaciones ambivalentes y con reiterados reproches, ante todo de la mujer hacia el hombre, además se identificó que la presencia del hijo se hace más insoportable para el padre que para la madre, aunque en ella se reconoce la ambigüedad de sus sentimientos hacia el hijo.

El trabajo de investigación realizado por Sampedro Tobón, María Elena en el año 2011 *Detección temprana del autismo ¿es posible y necesaria?*. Este estudio se realizó con familias de niños con TEA de la fundación integrar, en el cual se evidencio la necesidad de mejorar la formación de los profesionales de la salud para lograr disminuir la edad en la que se identifica el diagnóstico de dichos trastornos.

Justifica la importancia de la detección temprana del TEA teniendo en cuenta los cambios en el pronóstico si la intervención inicia en los primeros años y el impacto emocional en la familia ante la incertidumbre del diagnóstico, así como el costo para las familias, para el sector de salud si no se recibe un concepto acertado. La muestra que se analizo fue de 42 niños y se concluyó que las primeras personas en sospechar un desarrollo y unos comportamientos anormales en los niños fueron sus padres en el 60% de los casos; los maestros en un 21%, luego otros familiares en un 16%, por último y solo en un caso medico se tuvo la sospecha. De la muestra de esos mismos 42 niños 37 de ellos acudieron a controles de crecimiento y desarrollo, pero a 25 de ellos es decir al (67%) se les reporto que su desarrollo era normal. 3 A 8 (22%) de estos niños se les reporto que manifestaban un desarrollo diferente pero no se indicó una evaluación o intervención especializada. Solamente a 4 niños (11%) se remitió a un especialista. Lo que se concluye como una explicación en la demora de los diagnósticos.

Dentro del trabajo investigativo titulado *Estrategias de afrontamiento y características sociodemográficas en padres de hijos con trastorno de espectro autista* publicado por Albarracín, Ángela Pilar, Leidy Astrid rey y Mónica María Jaimes, 2014. El objetivo de este estudio fue establecer la relación entre las estrategias de afrontamiento y las características sociodemográficas presente en padres de niño con trastorno de espectro autista la muestra fue de 31 padres (9.7) y (90.3) madres con edades entre 24 y 50 años, seleccionados por

conveniencia, la investigación se basó en la aplicación de un cuestionario sociodemográfico y la escala de estrategias coping, esta escala tiene como fin evaluar el conjunto de recursos y esfuerzos tanto cognitivos como comportamentales orientados a resolver el problema, a reducir o eliminar la respuesta emocional o a modificar la evaluación inicial de la situación. En cuanto al análisis en primer lugar se realizó análisis descriptivo de variables socio-demográficas de la muestra, por otra parte de análisis el tipo de estrategias de afrontamiento utilizadas por los padres de hijos con TEA. El estudio surgió debido a la falta de conocimiento respecto al nivel de estrés que genera el diagnóstico de un hijo con autismo en cuanto a los cuidados que este requiere y el afrontamiento del mismo.

Se evidencia que los padres participantes en este estudio (en su mayoría mujeres) utilizan en primera medida las estrategias de afrontamiento centradas en la emoción, y en segunda medida las centradas en el problema. Particularmente, la institución a la que acuden los participantes para que sus hijos reciban tratamiento, forma parte de este espacio de apoyo, no solo por las recomendaciones que puedan recibir de los profesionales, sino en especial al verse rodeados de otros padres que están sobrellevando una situación similar y con los cuales pueden extender sus redes de apoyo.

Internacional

La presente investigación titulada consecuencias sociales del autismo para los padres y madres, realizada por Hernández, Fiamma en el año 2015, tiene como objetivo determinar cuáles son las consecuencias sociales que padecen los padres y madres de personas con autismo, saber si se reduce el tiempo de ocio y tiempo libre de los padre, así mismo determinar si son las madres las que cambian su situación laboral, si se ve una notable inversión de recursos económicos y si las relaciones sociales se ven afectadas, la investigación se llevó a cabo con 24 padres que acuden a la (asociación de padres de personas con autismo de Tenerife) dentro de los cuales 8 son padres y 16 son madres.

Se realizó en un tiempo determinado de cinco meses, una vez extraídos los resultados, se pudo comprobar que el tener un hijo o una hija que padezca un Trastorno Generalizado del Desarrollo, ya sea autismo o cualquier otro, genera tanto en padres como en madres, reducción de sus horarios de ocio y tiempo libre (87,5%), han tenido que reducir sus relaciones sociales (75%) o incluso familiares (54,2%) por la atención que requieren sus hijos/as, jornadas de trabajo reducidas o abandono de los puestos de trabajo (el 53,8% de las madres),

Dentro del trabajo investigativo titulado Estudio del funcionamiento de familias que tienen hijos con trastorno del espectro del autismo desde una perspectiva parental realizado por pilar Maseda Moreno, (2015). Surge de la necesidad de querer aportar nuevo conocimiento que ayude a mejorar el diseño de los recursos actuales de apoyo familiar todo esto se llevó a cabo a partir de una revisión y exposición documental sobre el sistema familiar, características de las personas con TEA y las diversas variables que influyen en la dinámica familiar. La investigación fue centrada en el estudio de microsistema con el fin de encontrar orientaciones para el diseño de recursos que ayuden a mejorar el bienestar de la familia. Es necesario que los apoyos ofrecidos respeten la idiosincrasia de los diferentes valores y necesidades familiares.

La meta principal es estudiar si la percepción parental tiene un papel mediador o modulador en el funcionamiento familiar, también se pretende analizar si la pareja (madre y padre) lo vive de la misma manera, seguido busca analizar si las necesidades son las mismas independientemente de la edad de los hijos/as con TEA. Por último, se quiere descubrir cómo el modelo se ajusta en los diferentes grupos de familias participantes según la intensidad de las necesidades de apoyo que requieren sus hijos/as. Partiendo de esa necesidad se seleccionó el doble modelo explicativo del estrés ABCX, puesto que se pretende saber cómo es la adaptación familiar ante las diferentes demandas de un hijo con TEA a lo largo del ciclo vital familiar. En conclusión, los testimonios de TEA y de sus familias nos acercan siempre un poco más a su realidad y nos ayudan a mejorar nuestra conciencia respecto al impacto de las implicaciones del TEA en las vidas personales y en las familias, podemos decir que el estrés aparece cuando un organismo interacciona bidireccionalmente con el ambiente generando

expectativas, predicciones, emociones y correlatos fisiológicos que rompen la homeostasis provocando cambio.

La investigación denominada impacto psicosocial en familias con un hijo autista, relatos autobiográficos de seis madres de distinto nivel socioeconómico, publicado por Hernandez, Paula en el año 2008, tiene como objetivo determinar el impacto que provoca la presencia de un niño autista en el interior de la familia, y si el contexto sociodemográfico condiciona dicho impacto, el estudio se llevó a cabo con seis madres, tres con nivel socioeconómico alto y tres con bajo, cuyos hijos asisten a la escuela especial de Aspaut, el análisis de resultados permitió determinar la dificultad de los padres al aceptar el diagnóstico, además comprobar la primera hipótesis que la presencia del mismo provoca modificaciones psicosociales en la dinámica familiar, así mismo comprueba la segunda hipótesis que la presencia del niño provoca ruptura y modificación en los roles materno y paterno, dejando en claro que las madres del estudio tuvieron que dejar de lado su formación profesional para dedicarse únicamente a sus hijos, igualmente permitió comprobar la tercera hipótesis la cual hace referencia que la presencia del mismo provoca trastornos emocionales en los miembros de la familia puesto que su primera reacción fue de negación, provocando trastornos emocionales al no aceptar la realidad y buscar otras opiniones ante el mismo y la cuarta y última hipótesis relacionada con el aislamiento social por parte de los padres, se comprobó a partir de los relatos, puesto que en las seis familias se redujeron las actividades.

Marco Teórico

Capítulo 1. Psicología Clínica

Los antecedentes históricos de la psicología clínica, retoma los acontecimientos importantes en el campo de la psicología en general con La fundación en 1879 del primer laboratorio formal de psicología en la Universidad de Leipzig por Wilhelm Wundt y del primer centro de medición psicológica en el South Kensington Museum de Londres en 1885 por Sir Francis Galton, así como la apertura de la clínica psicológica de Sigmund Freud y la publicación en 1890 de principios de psicología por William James y la fundación de la American Psychological Association (APA) en 1892, como también cabe mencionar la fundación de la primera revista de psicología clínica en 1907 por Lightner Witmer Psychological Clinic y como un postulado importante la definición en 1946 por parte de la Organización Mundial de la Salud del término salud como: “un estado de completo bienestar físico, mental y social” entre otros hitos relevantes.

Como parte fundamental es importante revisar a través de un recorrido teórico las diferentes perspectivas y puntos de vista expuestos a continuación sobre el concepto, función, áreas de especialidad y sobre cómo ha ido evolucionando o cambiando a través del tiempo la psicología clínica.

Ahora veamos, Bernstein y Nietzel (1980) y García Vega (1989) enfatizan en la dificultad que existe para definir la Psicología Clínica, según su postulado, se trata de una disciplina que ha crecido tanto, y en tantas direcciones, que cualquier intento por describirla puede resultar demasiado vago o demasiado estrecho, y además rápidamente sería rebasado. Es decir es un área de especialización con un bagaje amplio el cual difícilmente se podría definir en un concepto claro.

Por otro lado Bellack y Hersen, (1985) definen la psicología clínica como una rama aplicada de la psicología científica, cuyo objetivo es a través de las leyes derivadas de ésta, el comprender, evaluar, y tratar los trastornos del comportamiento y promover, en última instancia, un mayor grado de bienestar.

Otro punto lo ofrece Ávila Espada (1989) quien la define como una disciplina que se ocupa del desarrollo y aplicación de teorías, métodos y técnicas a individuos o grupos que padecen trastornos o alteraciones que se manifiestan en el nivel psíquico o psicossomático, así mismo para abordar su objeto la Psicología Clínica utiliza un concepto integral de salud, abarcando sus niveles de expresión biológico, psicológico y social, de esta forma se elaboran sus teorías, métodos y técnicas y dirige sus acciones mediante una consideración interdisciplinar de las acciones de salud.

A su vez el Colegio Oficial de Psicólogos (1998) entiende la psicología Clínica y de la Salud, como la disciplina o el campo de especialización de la Psicología que aplica los principios, las técnicas y los conocimientos científicos desarrollados por ésta para evaluar, diagnosticar, explicar, tratar, modificar y prevenir las anomalías, los trastornos mentales o cualquier otro comportamiento relevante para los procesos de la salud y enfermedad, en los distintos y variados contextos en que éstos puedan tener lugar.

Así mismo Compas y Gotlib (2002) en introducción psicología clínica ciencia y práctica, dan a conocer que los objetivos de la psicología clínica son comprender, tratar y prevenir los problemas de salud mental, así como sus efectos asociados, jugando un papel importante en la evaluación, diagnóstico, tratamiento y prevención de estos problemas mediante las prácticas de diversas formas de tratamiento psicológico.

Hay que mencionar además que para Rey & Guerrero (2012) la psicología clínica es un área de especialización de la cual tiene interés en la investigación y el tratamiento de la conducta anormal compartiendo el mismo interés con la psiquiatría, inicialmente fue llamada como clínica psicológica y que contaba con una característica en particular estar cercana al

servicio social, y que era útil para la enseñanza y la investigación dedicada por completo al diagnóstico, tratamiento y estudio de los desórdenes del comportamiento.

Más aun según la APA, define la psicología clínica como una profesión que utiliza los principios, teorías y modelos de la psicología para entender, explicar e intervenir las problemáticas emocionales, psicológicas y conductuales. Tomando como base lo anteriormente expuesto, se logra evidenciar y clarificar que a pesar del tiempo y los diferentes aportes teóricos, hay relación y similitud en cuanto a la psicología clínica la cual es vista como una especialidad que trabaja la conducta humana que busca evaluar, diagnosticar, explicar, tratar, modificar y prevenir las conductas anómalas presentes en el ser humano, desde los distintos niveles de estudio, es decir individual, grupal, de pareja, familiar, comunitaria y especialización en los servicios de salud mental.

El siguiente aspecto trata sobre el rol del mismo en la psicología clínica la relación con el paciente debe cumplir un eje de confianza durante la comunicación para facilitar el proceso de diagnóstico y emprender la psicoterapia como tal.

Ahora veamos para Moreno & Tolosa (2011) el profesional que se desempeñe en el campo de la psicología clínica debe orientarse hacia el espíritu investigador, de trabajo en equipo, comprometido con la actualización permanente, con una actitud ética que respete las normas y leyes que rigen su actuar profesional; con aptitud para el diseño y aplicación de procedimientos integrales de evaluación, intervención y consultoría en diferentes niveles de atención. Es decir el profesional debe estar dispuesto y comprometido a respetar su ética, lineamientos, normas y permanente actualización con el fin de ofrecer un servicio de calidad.

Asimismo necesita la capacidad para realizar capacitación, proponer estrategias de promoción y prevención en salud, identificar riesgos individuales y colectivos en la comunidad, diseñar e implementar protocolos de evaluación y tratamiento y levantar mapas y recursos en los municipios. (Perfil y competencias del psicólogo en Colombia, en el contexto de la salud, COLPSIC, 2014) (Rodríguez, M, 2015). Por ende la diversidad de tareas en que los profesionales pueden llegar a involucrarse incluye la investigación excesivamente variada en proyectos que van desde los problemas que pueden observarse en animales, hasta

la eficiencia de algún tipo de psicoterapia; en la enseñanza los psicólogos que trabajan en colegios o universidades con estudiantes que se especialicen en psicología como infantil, anormalidad, introducción al psicología clínica la mayoría se lleva a cabo en los salones de clase, es por ello que se considera una de las áreas profesionales más dinámicas debido a los diferentes ámbitos de desempeño u ejecución, donde se ha relacionado con otras disciplinas también profesionales como lo son la psiquiatría, la educación, el derecho, la neurociencia y la psicopatología.

Por otra parte siguiendo a (Trull y Phares 2003) citado en Rey, Martinez y Guerrero(2009), plantean algunas de las funciones del psicólogo clínico en este campo, realizando actividades como: El diagnóstico y la evaluación psicológica, por medio de las cuales observan, cuantifican y caracterizan las capacidades, los problemas y las limitaciones psicológicas y sociales de los consultantes; la intervención, mediante la planificación y ejecución de programas de terapia individual o grupal, derivados de principios teóricos propios de la psicología, donde el terapeuta y el consultante establecen objetivos tendientes a mejorar la calidad de vida de este último; la consulta, ofreciendo asesoría a diferentes tipos de organizaciones; la enseñanza y la investigación, desempeñándose en universidades a través de cursos sobre técnicas de entrevista, pruebas psicológicas, personalidad, psicoterapia o de introducción a la psicología clínica, realizando actividades de supervisión de las prácticas de estudiantes de pregrado o postgrado y participando en proyectos de investigación en algunos de los campos teóricos o aplicados de la disciplina, por último la administración, ocupando cargos directivos en universidades, en instituciones sanitarias o gubernamentales o participando en comités administrativos.

Además las funciones que debe ejercer el psicólogo clínico según el Colegio Oficial de Psicólogos (1998) citado en Garcia, Piqueras, Rivero y Oblitas (2011) recogen las siguientes ocho principales:

Evaluación. Como la reunión de la información necesaria para la realización de la intervención o planificación, donde los instrumentos más utilizados suelen ser: tests,

cuestionarios, entrevistas, observaciones y registros psicofisiológicos. Pueden ser utilizados simultáneamente, constituyendo lo que se denomina: una batería de pruebas.

Diagnóstico. Allí se identifican y se categorización del problemas o factores encontrados del paciente, de un grupo en específico o problemática laboral o social de algún colectivo, seguidamente, tras el análisis e interpretación de resultados de las pruebas previamente aplicadas, el psicólogo clínico, debe saber si es de su competencia la actuación sobre ese paciente en concreto o si debe compartir con otros profesionales la ayuda que se precise, también si debe decidir sobre la severidad del problema y la rapidez de la intervención, seguidamente la establecer un diagnóstico y realizar el diseño de su plan de tratamiento.

Tratamiento, este se lleva a cabo de forma individual o en grupo, así como se pueden basar en diferentes enfoques, como la modificación de conducta, la terapia cognitiva, ,el psicoanálisis, el modelo humanista, la terapia sistémica, etc. Son aplicados como por ejemplo control del dolor o reducción del estrés cuando se aplica quimioterapia.

Asesoramiento, información y coordinación es una de las funciones de cualquier psicólogo es la de asesorar a una persona a la hora de elegir una alternativa de solución para determinado problema cuando ésta, ayudando a diseñar programas, así mismo puede poner a disposición de la persona interesada sus conocimientos, cuando se trate de aportar información, a la vez que su ámbito incluye coordinar las actuaciones de los diferentes profesionales implicados en una determinada intervención.

Promoción de la salud u prevención de la enfermedad, allí se centra en el análisis de las problemáticas que llevan a generar “riesgos” para la salud, la realización de recomendaciones que lleven a la prevención de una enfermedad concreta y psicoeducar a la población comunitaria en riesgo, fomentando los hábitos saludables para una enfermedad concreta, y dando a conocer los recursos materiales y humanos disponibles, haciéndolos extensivos a toda la sociedad.

La prevención es una gran prioridad para todos los profesionales del área de la salud mental, al cual se le dedica menos tiempo que al tratamiento de problemas de la salud mental. Estos incluyen la enseñanza de habilidades sociales para niños en edad escolar, las enseñanzas de las formas adultas para enfrentar el estrés relativo al trabajo y sus consecuencias, la colaboración con las familias que enfrentan posibles divorcios, enfrentamiento de enfermedades y los efectos secundarios adversos al tratamiento de pacientes con enfermedades físicas.

Investigación Como en cualquier otra área profesional, es fundamental, al ser llevadas a cabo en los contextos aplicados, como también en laboratorios donde las condiciones para efectuar estudios controlados son más adecuadas. Donde se ve inmerso el trabajo en equipo, por la relación directa que tiene la disciplina de la psicología con la medicina en el área de la salud y la facilidad que proporciona a su vez en orden a la consecución financiación para la propia investigación.

Enseñanza, donde la transmisión de conocimiento es esencial, en concreto las áreas de intervención de un psicólogo clínico son las de enseñanza directa, como lo son las cátedras universitarias, la supervisión de prácticas, o bien la elaboración de material docente como manuales o publicación de material bibliográfico.

Dirección, administración y gestión va encaminada a recursos humanos, es también un importante ámbito de intervención para el psicólogo clínico, donde sus labores serían las de dirección, coordinación, supervisión, en situaciones hospitalarias, poniendo en práctica el modelo bio-psico-social de atención integral que implicaría la intervención en enfermedades crónicas, discapacidades, enfermedades terminales, trastornos mentales puntuales, etc.

Por otra parte, la evaluación una de las habilidades características de la psicología clínica implica la destreza y preparación para llevar a cabo evaluaciones psicológicas preparadas, esto incluye la interpretación de pruebas psicológicas estandarizadas, entrevistas clínicas estructuradas. El tratamiento los psicólogos practicantes dedican la mayor parte de su tiempo al ejercicio de tratamiento psicológico usando cualquiera de las docenas de enfoques

terapéuticos este puede ser individual con niños, adolescentes o adultos, parejas, familias o grupos de personas, una sesión normal individual dura 50 minutos.

Los primeros lineamientos éticos de la psicología con la APA (1992) formula las normas de conducta ética para la regulación de la práctica de la psicología esta abarco una gran variedad de actividades en que los psicólogos participan como enseñanza, investigación y la conducta en general, así mismo la integración de ciencia y práctica.

En Colombia se reconoce la psicología como una profesión y reglamenta su ejercicio en el país" (Ley 58 de 1983) se presentan unas normas éticas tomadas del anterior Código Ético de 1974, específicamente el artículo 12 de la Ley 58 de 1983 se refiere a "Deberes generales del psicólogo".

La ley 1090 de 2006 por la cual se reglamenta el ejercicio de la profesión de Psicología, se dicta el Código Deontológico y Bioético y otras disposiciones del ministerio de la protección social del congreso de Colombia partiendo desde su primer artículo la definición de psicología como ciencia sustentada en la investigación y una profesión que estudia los procesos de desarrollo cognoscitivo, emocional y social del ser humano, desde la perspectiva del paradigma de la complejidad, con la finalidad de propiciar el desarrollo del talento y las competencias humanas en los diferentes dominios y contextos sociales tales como: La educación, la salud, el trabajo, la justicia, la protección ambiental, el bienestar y la calidad de la vida.

Con base en la investigación científica fundamenta sus conocimientos y los aplica en forma válida, ética y responsable en favor de los individuos, los grupos y las organizaciones, en los distintos ámbitos de la vida individual y social, al aporte de conocimientos, técnicas y procedimientos para crear condiciones que contribuyan al bienestar de los individuos y al desarrollo de la comunidad, de los grupos y las organizaciones para una mejor calidad de vida.

Capítulo II. Autismo

La palabra autismo deriva del griego autt(o), significa que actúa sobre uno mismo; junto con ismo, que quiere decir proceso patológico, así mismo este término aparece por primera vez en 1908 con Eugen Bleuler haciendo referencia a pacientes con esquizofrenia y fue descrito por Leo Kanner en 1943 tomando como referencia un grupo de niños, señaló que se trataba de una incapacidad para relacionarse con otros, alteraciones del lenguaje que variaban desde el mutismo total hasta la producción de relatos sin significado y movimientos repetitivos sin finalidad específica, seguidamente Hans Asperger, publica en 1944 el artículo Die Autistischen Psychopathen basándose en la observación de niños que presentaban características similares, como graves alteraciones motoras y sociales aun así con buenas habilidades verbales (descritos como pequeños profesores).

Es considerado actualmente trastornos del neurodesarrollo de etiología múltiple; aunque todavía no existe una respuesta concluyente sobre la naturaleza y causas que lo originan, estudios recientes sobre avances en genética del autismo indican una fuerte responsabilidad genética en su etiología (Abrahams y Geschwind, 2008; Geschwind, 2009). Donde no se ha identificado un factor en específico o un proceso biológico que pueda ser el responsable del autismo, por eso, se cree que en la probabilidad de que el autismo sea generado por el desempeño de diferentes variables o factores Mebarak,(2009). Según el Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM-V.

Por otra parte los Trastornos Generalizados del Desarrollo comprenden una serie de trastornos neurobiológicamente diversos y son estados caracterizados por déficits masivos en diferentes áreas del funcionamiento, que conducen a un deterioro generalizado del proceso evolutivo (Hales y Yudofsky, 2000), citado por (Espindola & Serrano, 2008). Es decir se caracterizan por ser conocido como una forma de perturbación grave incapacitante, lo cual demanda cuidado y atenciones durante toda la vida.

Sin embargo, se debe aclarar que el autismo no es una enfermedad, sino más bien un desorden del desarrollo de las funciones del cerebro, los síntomas de autismo suelen aparecer

durante los primeros 3 años de la niñez y continúan a través de toda la vida; aunque no hay cura, el cuidado apropiado puede promover un desarrollo relativamente normal y reducir los comportamientos no deseables, (Vargas & Navas , 2012).

En el diagnóstico de trastorno del espectro autista las características clínicas individuales se observan a través del uso de especificadores (con o sin acompañamiento de deterioro intelectual; o deterioro del lenguaje estructural; asociado con una condición médica genética o ambiental; asociado con otro trastorno del desarrollo neurológico, mental, o trastorno del comportamiento), así como especificadores que describen los síntomas de trastorno del espectro autista (edad de la primera sospecha y con pérdida o no de habilidades establecidas) (APA, 2013).

En ocasiones, los TEA se presentan asociados también a otros trastornos del neurodesarrollo mencionado anteriormente, como la discapacidad intelectual o el trastorno por déficit de atención con hiperactividad; en otros casos no afectan al funcionamiento intelectual global de la persona, aunque algunos de sus procesos psicológicos (como la cognición social, el lenguaje o las funciones ejecutivas) pueden presentar un funcionamiento diferente al habitual (con puntos fuertes y débiles en el mismo) e impactar en la manera en que la persona percibe, interpreta e interacciona con el entorno, (Fernandez, Hernandez , Sanz, Ruiz, & Gomez , 2017).

A partir de los años el autismo ha tenido diversos cambios según el manual diagnóstico y estadístico de trastornos mentales:

La primera versión de este manual DSM I, aparece en el año 1952, aunque nueve años antes de la creación del primer manual el autismo ya había sido identificado como una entidad específica, no fue incluido en esta versión, razón por la cual los niños y niñas que presentaban características descritas en el autismo eran diagnosticados como una “reacción esquizofrénica de tipo infantil” de la cual hacían parte las reacciones ocurridas antes de la pubertad, (Americana, 1952)

Así mismo la segunda versión del manual DSM II aparece en el año 1968, en el cual tampoco se contemplaba el autismo como un diagnóstico específico, sino por el contrario como una característica propia de la esquizofrenia infantil, allí se puntualiza “ la condición puede manifestarse como conducta autista, atípica y aislamiento”, se menciona además como una característica adicional a una posible asociación con retraso mental acompañada de la existencia de un fracaso para desarrollar una identidad independiente de la madre, (Artigas Pallares & Isabel,2012).

Por otro lado la versión del manual DSM III aparece en el año 1980 en el cual se incorporó el autismo como una categoría diagnóstica específica allí se contempló como una entidad única denominada “autismo infantil” en esta versión del manual aparecieron los criterios (6) los cuales tenían que estar presentes todos para su diagnóstico.

Inicio antes de los 30 meses, déficit generalizado de receptividad hacia las otras personas (autismo), déficit importante en el desarrollo del lenguaje, si hay lenguaje se caracteriza por patrones peculiares tales como ecolalia inmediata retrasada, lenguaje metafórico e inversión de pronombres, respuestas extrañas a varios aspectos del entorno: por ejemplo resistencia a los cambios, interés peculiar o apego a objetos animados o inanimados, ausencia de ideas delirantes, alucinaciones laxas e incoherencias como sucede en la esquizofrenia, (Association, 1980).

Más aun los cambios realizados en el DSM III no fueron solo en sus denominaciones sino también en la aparición de sustituir autismo infantil por trastorno autista, fue así como quedo incorporado a la condición de “trastorno” término que es utilizado en los manuales para definir los problemas mentales.

Habría que decir también que en la clasificación del DSM IV se presentó un cambio radical, puesto que se encuentra vinculado en los trastornos generalizados del desarrollo los cuales se constituyen por 5 categorías: trastorno autista, trastorno de asperger, trastorno de rett, trastorno des integrativo infantil y trastorno del desarrollo no especificado, (Artigas Pallares & Isabel , 2012).

La actual versión del DSM, el DSM-V, consolidó conceptualmente el autismo, sustituyendo la denominación actual de trastornos generalizados del desarrollo por la de Trastorno del Espectro Autista (TEA), (Minsalud, 2015). Cabe anexar y tomando como referencia el DSM IV y el DSM V las características semejantes vinculadas al diagnóstico de TEA, como en el área socio-comunicativa como déficits en las conductas de interacción mutua en el campo social y emocional: desde problemas muy leves, hasta la inexistencia de interacción social, también el déficits en las conductas de comunicación empleadas en la interacción social: desde una comunicación verbal y no verbal poco integrada, hasta la inexistencia de expresiones o gestos faciales y déficits en el desarrollo y mantenimiento de relaciones: desde dificultades para mantener un comportamiento apropiado en el juego con otros niños/as, por ejemplo, hasta la inexistencia de interés por los otros.

En lo que respecta las tareas de intereses fijos y conductas repetitivas se encuentra el lenguaje oral, movimientos corporales, etc. estereotipados y/o repetitivos: estereotipias motoras, ecolalia, entre otras, también las rutinas, rituales verbales, no verbales, motores, etc. Así mismo muy pocos intereses en los que se centran de forma que no prestan atención a nada que esté fuera de ellos, la mucha o poca reacción a estímulos sensoriales: pasividad al dolor, al calor, al frío, al olor, a la iluminación, a objetos móviles, etc.

Examinaremos brevemente ahora, las manifestaciones clínicas del espectro autista las cuales varían ampliamente en gravedad y síntomas e incluso puede pasar sin ser reconocido, especialmente en los niños levemente afectados o cuando se enmascara por problemas físicos más debilitantes; las manifestaciones clínicas, así como su grado de severidad, llevan a que el enfoque del niño con autismo se efectúe de manera individual, ya que el grado de severidad de los síntomas difiere de un individuo a otro, (Bonilla & Chaskel, 2016).

En efecto los padres son los primeros en detectar los síntomas, los cuales inician entre los 18 meses y los 2 años de edad; un grave déficit de las habilidades sociales y patrones restringidos, repetitivos y estereotipados del comportamiento, intereses y actividades son las principales características de todos los TEA, (Vargas & Navas , 2012). Por ende es

fundamental que la familia desde que los menores empiecen a interactuar con las situaciones y las personas que les rodean, estén alerta a todas las manifestaciones que tengan los mismo, teniendo en cuenta que los niños que presentan el trastorno del espectro autista dar a conocer las disfunciones desde los primeros meses de vida.

Sin embargo, a pesar de que la alteración del lenguaje es una piedra angular para el diagnóstico. Todos los niños autistas muestran alteraciones graves del lenguaje, que pueden abarcar desde una ausencia total del mismo, pasando por déficits en la comprensión y el uso comunicativo del lenguaje verbal y la mímica, hasta una disprosodia leve, (Rogel, 2005). Es decir que la afectación en el lenguaje es un pilar importante es la detección del autismo, pero no se debe dejar de lado las demás implicaciones anteriormente mencionadas, como las alteraciones del comportamiento social que también juegan un papel importante en el diagnóstico del mismo.

Dicho lo anterior el diagnóstico del autismo es realizado a partir de ciertos criterios dentro de los cuales se encuentran: una alteración cualitativa de la interacción social y de la comunicación, patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidas, repetitivas y estereotipadas, y retraso significativo del lenguaje; también se halla que en alrededor del 75% de los casos existe un retraso mental de leve a moderado (CI 35- 50), asociado a un conjunto de alteraciones del desarrollo de las habilidades cognitivas, (APA, 2002; OMS, 2004) citado por (Perez & Martinez , 2014).

En definitiva el pronóstico del autismo varía mucho y hay pacientes que arrastran toda su vida un severo déficit intelectual, asociado con alteraciones profundas del lenguaje y la conducta, pero también está demostrado que un porcentaje importante de pacientes puede mejorar de forma notable y desarrollar capacidades académicas incluso de nivel universitario, (Rogel, 2005). Es decir que el padecer autismo no limita en cierta medida a las personas, puesto que como se evidencia la detección temprana del mismo puede aportar de manera positiva en la calidad de vida del paciente, permitiéndole desarrollar actividades que aporten en su desarrollo personal que son alcanzadas de manera independiente.

Capítulo III. Dinámica Familiar

La familia desde su concepto es concebida como la asociación de personas que comparten propósitos de vida y que desean mantenerse unidos en el tiempo. Palacios y Rodrigo (S.f) de este mismo modo para Torres, Ortega, Garrido y Reyes (2008) como un sistema de interrelación biopsicosocial que media entre el individuo y la sociedad que se encuentra integrada por un número variable de individuos, unidos por vínculos de consanguinidad, unión, matrimonio o adopción, donde el intercambio afectivo, una de las interacciones más importantes en la vida del ser humano, al sentirse amado, respetado y reconocido potenciando la satisfacción personal y el desarrollo humano al interior del seno familiar Bowlby (1990).

Dicho de otra manera Páez (1984) la define como un grupo de personas entrelazadas en un sistema social, cuyos vínculos se basan en relaciones de parentesco fundados en lazos biológicos y sociales con funciones específicas para cada uno de sus miembros y con una función más o menos determinada en un sistema social, igualmente la concepción de Gimeno,(1999) donde la familia es el grupo primario, como un grupo de convivencia intergeneracional, con relaciones de parentesco y con una experiencia de intimidad que se extiende en el tiempo.

La familia entendiendo a Palacios (2002) es un hecho social universal, ha existido siempre y en todas las sociedades. Es el primer núcleo social en el cual todo ser humano participa. Para su constitución requiere del encuentro y relación de un hombre y una mujer que quieren unirse, en un proyecto de vida común, mediante el afecto entre ellos o hacia los hijos que surgirán de su relación.

Los objetivos de la familia según Estrada (1993), son resolver las tareas o crisis que enfrenta la familia en las diferentes etapas de desarrollo y también aportar los complementos a las necesidades de cada uno de sus miembros, todo esto con el fin de lograr una satisfacción en el presente y una preparación segura y adecuada para el futuro.

Así mismo Escalante y López (2002) también mencionan que los vínculos familiares son formados por diversos aspectos, el primero biológicamente ya que la familia sirve para perpetuar la especie, siendo la unidad básica de la sociedad y se encarga del establecimiento de la relación entre un hombre y una mujer y su descendencia asegurando la crianza y educación, segundo psicológicamente, los miembros de la familia están ligados en para la satisfacción de sus necesidades afectivas, tercero socialmente ya que proporciona identidad y estatus, cuarto y último económicamente, ya que existe independencia mutua, donde el grupo familiar satisface las necesidades materiales mediante la provisión de recursos.

Ahora bien, la dinámica familia según Oliveira, Eternod y López (en García, 1999) es el conjunto de relaciones de cooperación, intercambio, poder y conflicto que, tanto entre hombres como mujeres, y entre generaciones, se establecen en el interior de las familias, alrededor de la división del trabajo y de los procesos de toma de decisiones, donde la dinámica interna que usa la familia es la aproximación al mundo, la forma de relacionarse con él y mantenerse. Viveros & Arias (2006).

Siguiendo lo anterior Viveros & Arias (2006) la dinámica familiar hace referencia a la movilidad que se da en el clima relacional que construyen los integrantes de la familia para interactuar entre ellos mismos y con el contexto externo. En ella son interdependientes dimensiones como: autoridad, normas, roles, comunicación, límites y uso del tiempo libre, donde la estructura de la familia funciona como un conjunto de demandas invisibles funcionales que organizan los modos de interacción; pero la dinámica familiar se expresa en términos contrarios, en el sentido que ésta última no es estática, sino movediza y variable Minuchin & Fishman (1985).

Considerando que la familia permite al individuo adaptarse a las condiciones históricas y sociales de su tiempo, asegurando así la continuidad en la civilización. Silva (2003) se debe tener en cuenta que se transforma a partir de la influencia de los elementos externos que la circundan, los cuales modifican su dinámica interna Minuchin & Fishman (1985).

Teniendo en cuenta lo anterior se debe agregar el reconocimiento de Minuchin de los tres tipos de límites en las familias:

Los límites claros, las cuales son aquellas reglas como el permitir a los miembros del sistema el desarrollo de sus funciones sin interferencias, pero permitiendo el contacto entre los miembros.

Los límites difusos, son aquellos que no se definen con precisión; no queda claro quién debe participar, cómo y cuándo, habiendo falta de autonomía entre los miembros del sistema, quienes están aglutinados mostrando invasión entre subsistemas; el estrés de un miembro individual repercute intensamente en los demás.

Los límites rígidos es donde la comunicación entre sus miembros se torna muy difícil y cada uno funciona en forma autónoma con desproporcionado sentido de independencia, careciendo de sentimientos de lealtad y pertenencia. Sólo un alto nivel de estrés afectando a un miembro puede activar los sistemas de apoyo de la familia.

Ahora bien El diagnóstico de TEA, entendido por Gutiérrez (2016) no afecta solo a la persona, afecta a toda la familia y altera el equilibrio familiar ya que son los padres los primeros en darse cuenta de la evolución de su hijo, que existen alteraciones en el lenguaje en comparación con otros niños, de la poca o nula interacción de su hijo con otros niños y comienzan a aceptar que algo pasa, que su hijo tiene un trastorno, pero se les hace difícil de asimilar. Igualmente lo postula Giné (2001), señalando que el nacimiento de un hijo con Trastorno del Espectro del Autismo provoca siempre, en mayor o menor medida, una crisis que se caracteriza por el fuerte impacto psicológico y emocional, un proceso de adaptación y redefinición del funcionamiento familiar, los cambios en la relación de pareja y la necesidad de ayuda y de asesoramiento.

Según Doménech (sf), en ámbito familiar la llegada al hogar familiar de una persona que presenta TEA puede producir cambios importantes en la vida de sus miembros, especialmente en la de los padres y hermanos, afectando en mayor o menor medida su

dinámica social interna. Alterando las relaciones y el ambiente de la misma. Esto es debido a que se encuentran en una realidad no imaginada y no deseada (Martínez y Cuesta, 2012). Sin embargo, esta afectación en el hogar variará en función de la etapa en la que se encuentren los progenitores del niño, así a medida que vayan familiarizándose con este trastorno y aceptando la presencia del mismo en sus hijos, la convivencia va a ir siendo mejor y los sentimientos de angustia de los padres van disminuir. Pero la adaptación se dará a medida de la interacción entre el suceso estresante, los recursos de la familia y la estimulación de la seriedad del suceso, lo que determina el grado en que la familia será vulnerable a la tensión y la crisis Martínez, Martínez Y Cuesta (2012).

Así mismo, se presentan cambios en la dinámica familiar, pues el cuidado que requiere un niño autista es muy exigente para los padres o personas encargadas de su cuidado, quedando expuestos a múltiples desafíos a nivel emocional, económico y cultural. (Reyes, 2013). Además es importante mencionar en cuanto a la relación de pareja de los padres y la familia en general pueden experimentar un fortalecimiento o, por el contrario, un desgaste tras el diagnóstico de un hijo/a con autismo, las relaciones de pareja o matrimoniales sufren el mismo tipo de consecuencias, pues algunas parejas pueden llegar a fortalecer su relación, aunque en muchas ocasiones, la situación puede hacer que la relación se rompa, (Hernandez, 2015). Las condiciones de la vida familiar al tener un niño autista desestabilización del clima familiar emocional, lo que produce en alguna medida conflictos en la pareja con la ruptura del vínculo; culpabilidad entre los conyugues; autoridad rígida expresada en relaciones frías, distantes, y en una comunicación a base de regaños, gritos y castigos físicos, (Botero, 2017). Es decir que al hablar o enfatizar en el tema abordado la falta de información y desesperación al no saber cómo sobrellevar la situación puede generar cambios donde se puede ver sumamente afectados los miembros de la misma o toma de decisiones que no tienen vuelta atrás.

Igualmente considerado por Gimenez (2016) se presenta un estrés, donde la vida misma se ve influenciada por factores económicos, sociales, y políticos. La familia se verá inmersa en la necesidad de una inversión en tratamientos, educación, van a pasar su vida en busca de

condiciones y recursos, para lograr una mejor calidad de vida de su hijo, y de ellos mismos, así mismo, algunos de los factores psicosociales implicados se pueden considerar.

El factor económico el cual Cuevas (2000) aporta que es frecuente encontrar en las realidades sociales, donde se han abordado problemáticas de orden familiar, que el empleo y la distribución del ingreso económico influyan directamente en la vida familiar, donde la forma económica de proceder en las familias representa una de las dificultades más relevantes a la hora de pensar en cada uno de los componentes de la dinámica familiar.

Teniendo en cuenta lo anterior según (Gimenez, 2016) la posibilidad de lograr sobrellevar el estrés y la vida misma se ve influenciada también por factores económicos, sociales, y políticos. Puesto que familia se verá inmersa en la necesidad de una inversión en tratamientos, educación, van a pasar su vida en busca de condiciones y recursos, para lograr una mejor calidad de vida de su hijo, y de ellos mismos.

Así pues el estrés que produce en la familia tener un niño con diagnóstico de autismo toca aspectos medulares de la dinámica familiar, como la comunicación, los roles que ejercen cada uno de sus integrantes y los límites que se establecen a partir del diagnóstico, elementos que son abordados en esta investigación, porque permiten analizar la dinámica de las familias y aportar conocimientos para las intervenciones que se realizan desde el Trabajo Social, y así emprender acciones complementarias a las psicopedagógicas y terapéuticas que promuevan más apertura en la sociedad y principalmente mejoren la calidad de vida de estas familias (Contreras, 2013) De esta forma las madres de hijos autistas presentan más elevados niveles de estrés que las madres cuyos hijos no tienen el trastorno (Cuxart, 1995, como se citó en Cabanillas, Sarriá & Méndez, 2006, p. 342). Igualmente, mayor pesimismo y síntomas depresivos

La mayoría de las investigaciones realizadas sobre la familia en nuestro medio, recalcan la importancia y rol preponderante que ésta tiene como factor de soporte psicosocial o de riesgo en la aparición de problemas interpersonales, emocionales, sociales, educativos y del desarrollo en niños y adolescentes. (Morales, 2010) donde se evidencia que la presencia de

un niño autista en la familia, puede frustrar las motivaciones de crianza que los padres tenían con respecto a su hijo. Esta situación puede dar lugar a la aparición de sentimientos confusos de culpa, frustración, ansiedad, depresión, pérdida de autoestima y estrés, (Morales, 2010), además cabe mencionar las expectativas que se empiezan a generar o se van generando en el procesos en cuanto al futuro de su hijo, mencionado por Pizarro, (S,f) otro sentimiento que aparece es el de miedo, principalmente, si los padres no tienen una orientación profesional adecuada, o si el niño no tiene una intervención temprana, se generan sentimientos de temor hacia un futuro.

También se ve inmersa la inclusión social puesto que como afirma Murillo (2012), las personas con diagnóstico de TEA, las alteraciones en el área social están presentes desde momentos muy tempranos de su vida; de este modo, desde la niñez se puede apreciar en ellas una falta de conductas de intercambio social con respecto a los niños con desarrollo típico de su misma edad, donde la ausencia de atención conjunta tiene un impacto en las posibilidades de aprendizaje social. Las barreras sociales son otro impedimento al que se enfrentan los progenitores, el rechazo por parte de amigos, maestros y directores de centros educativos, que por el temor que se les genera su desconocimiento sobre lo que tienen que hacer o sobre cómo guiarlos en el quehacer educativo; aumentan la inseguridad que viven los padres, (Pizarro, S,f.).

Dicho lo anterior se entiende por inclusión social según Castro (2015) como el cambio social y por extensión una transformación del sistema educativo, que debe ser capaz de valorar la diversidad de forma que cada persona pueda ser respetada y asumida, con independencia de sus condiciones personales, sociales o culturales y se hace indispensable con la llegada de la vida adulta el plantearse una serie de necesidades como: el trabajo (la inclusión laboral en puestos de trabajo ordinario, el empleo con apoyo, la adaptación del puesto de trabajo), la vida afectiva (la educación sexual, la higiene, la prevención, los valores...), el hogar (las viviendas tuteladas...), la participación social (emplear los servicios comunitarios, culturales, deportivos, religiosos, de ocio...).

La inclusión también suma un riego de estrés en la familia, un clima constante de tensión y angustia. El estrés ejerce un efecto negativo sobre el clima emocional, las relaciones de la familia con amigos, las actividades de ocio, la organización económica familiar, la actividad y dedicación de la madre fuera del hogar, las interacciones dentro del núcleo familiar y, en general, el equilibrio psíquico y físico de los adultos de la casa (Bebko, Konstantareas y Springer, 1987).

Capítulo IV. Ciclo Vital

El término desarrollo se utiliza en psicología para hacer un reconocimiento implícito a la existencia de cambios psicológicos en la vida de una persona, por esta razón actualmente es utilizado el concepto de ciclo vital, en el cual se estudian aspectos del desarrollo biológico, cognitivo y psicosocial de los individuos, (Lupon & Torrens, 2012). Dichos aspectos se empiezan a enmarcar en los primeros años del niño los cuales son los más cruciales de toda su vida, ya que son en estos años donde ellos aprenden comportamientos característicos de la especie humana; por ende es fundamental para comprender al niño conocer cada una de las etapas del desarrollo y no solo para conocerlo sino también para poder evitar situaciones que puedan afectarlo el resto de su vida, por esto es debido estar atento a cada señal o característica especial que los niños transmitan o den a conocer para poder detectar alguna anomalía o dificultad en su proceso de desarrollo la cual pueda ser trabajada a tiempo.

A continuación vamos a revisar cuáles son esas etapas del desarrollo a tener en cuenta durante el proceso del crecimiento del niño, (Torres & Lopez , 2009).

Desarrollo psicoemocional

Este apartado hace referencia a las relaciones que el niño va desarrollando con las demás personas, abarca también lo relacionado con las emociones, la manera en que las expresarse y por ende permite ser observable la personalidad de este.

Desarrollo cognoscitivo

Cuando se habla de desarrollo cognoscitivo se hace referencia a todo lo relacionado con inteligencia, pensamiento y el lenguaje que utiliza el niño.

Desarrollo físico

Cuando se habla de la parte física del niño se hace hincapié en dos aspectos, el desarrollo motor grueso y el motor fino, los puntos a tener en cuenta en esta etapa de desarrollo (motor grueso) tienen que ver con los movimientos de músculos largos referentes a las habilidades locomotoras, caminar, gatear, saltar y aquellos que no son de locomoción como empujarse, sentarse, entre otros. En cuanto a la etapa del desarrollo (motor fino), hace referencia a las habilidades que van directamente relacionadas con la manipulación como cepillarse los dientes, abotonarse la camisa, entre otros.

Desarrollo Lingüístico

Este apartado hace referencia a la capacidad que tiene el ser humano para comunicarse el uno con el otro, teniendo en cuenta que el desarrollo del lenguaje es regular y secuencial y por ende depende en cierta parte por el nivel de maduración y oportunidad de aprendizaje de la persona.

Desarrollo normal o típico

Cuando hablamos de este tipo de desarrollo en el niño se hace especial referencia a la manera en que él va creciendo y como tal va adquiriendo y cambiando una serie de habilidades que son características de la mayoría de los niños que están en edades similares.

Desarrollo Atípico

Este concepto va asociado a los niños con desviaciones, diferencias o en las demoras que en algunas ocasiones son bastantes marcadas en su desarrollo normal, hace referencia a los niños en los cuales su desarrollo muestra ser incompleto o no están de acuerdo con los patrones y secuencia típicas anteriormente mencionadas.

Basados en lo anterior es importante dejar en claro cómo van evolucionando las etapas por edades desde el momento en que el niño nace (desarrollo cognoscitivo y psicosocial). Por medio de las cuales se permitirá identificar cuáles son esas variables que no se desarrollan o que marcan una diferencia significativa al realizar una revisión detallada en las habilidades, capacidades o limitaciones en un paciente con autismo. Las etapas basadas en la edad son, (Papalia & Feldman , 2012):

Etapas Prenatal

En esta etapa del desarrollo cognoscitivamente se desarrollan capacidades de aprender, recordar y responder a estimulación sensorial; en cuanto al desarrollo psicosocial el feto suele responder a la voz de la madre y empieza a sentir preferencia por ella.

Infancia

Esta etapa abarca desde el nacimiento hasta los tres años, donde en el desarrollo cognoscitivo empiezan a estar presentes capacidades relacionadas con aprender y recordar; al final del segundo año de vida se desarrolla en el niño la capacidad de usar símbolos y resolver problemas y por ende se desarrolla la comprensión y el uso del lenguaje; por otra parte en el desarrollo psicosocial se da inicio a el apego hacia los padres y demás familiares se desarrolla la autoconciencia se empieza a producir el cambio de dependencia a autonomía y nace el interés en relacionarse con otros niños.

Niñez Temprana

Abarca desde los tres hasta los seis años de vida, en esta etapa el razonamiento del niño es egocéntrico sin embargo aumenta la comprensión del punto de vista de los demás, se ve muy marcada la inmadurez cognoscitiva, motivo por el cual se empieza a producir ideas ilógicas sobre el mundo, en este punto se consolida lo relacionado con el lenguaje y la memoria y la experiencia escolar se hace común y más aún en la preprimaria; por otra parte en el desarrollo psicosocial se puede observar que se da inicio a la independencia en cuanto a autonomía y autocontrol, se desarrolla la identidad de género, en cuanto a los juegos empiezan hacer más imaginativos, elaborados y más sociables, es común el altruismo, la agresión y el temor y la familia sigue siendo el centro de la vida social, aunque en algunas situaciones los niños cobran más importancia que esta.

Niñez Media

En esta etapa en cuanto al desarrollo cognoscitivo disminuye el egocentrismo del niño, empiezan a pensar de forma lógica pero concreta, se incrementan las habilidades de memoria y lenguaje y algunos niños empiezan a revelar algunos dotes y necesidades especiales; por la parte psicosocial los compañeros adquieren una importancia central y el Autoconcepto se hace más complejo e influye en la autonomía.

En ese orden de ideas, es importante dejar en claro que al realizar el recorrido por las etapas del desarrollo se busca en primera instancia dejar claridad del mismo y segundo poder resaltar cuales son las limitaciones presentes en el autismo como lo nombramos anteriormente, el cual se empieza a manifestar desde la niñez provocando déficit y alteraciones en múltiples áreas del desarrollo ya nombrados como los son la interacción social, anomalías en la comunicación y por ende la presencia de comportamientos, intereses y actividades estereotipados.

El conocimiento hasta ahora sugiere una estructura multicausal, que incluye una condición genética sumada a un factor ambiental; en etapas tempranas del desarrollo del sistema nervioso central (SNC) (etapa gestacional y los primeros 2 años de la vida postnatal) se desconoce el factor causal en el 90% de los casos, y en el otro 10% de los casos se han

identificados eventos de carácter genético cromosómicos y no cromosómicos, y otros de carácter ambiental que afectan el desarrollo del SNC, (Minsalud, 2015).

Otro aporte es el de (Kanner, 1952) citado por Soto, (2002), quien describía el síndrome de autismo infantil con los siguientes rasgos: incapacidad para establecer relaciones con las personas, retraso en la adquisición del habla, utilización del habla pero no para comunicar, ecolalia retardada, inversión pronominal, actividad de juego repetitiva estereotipada, insistencia obsesiva en preservar la identidad, carencia de imaginación, buena memoria y aspecto físico normal.

Otra característica importante en las personas con TEA, es que tienen conductas e intereses poco comunes como: coloca juguetes u otros objetos en línea, juega con los juguetes de la misma manera todo el tiempo, se interesa por las partes de los objetos, generalmente son muy organizados, se irrita con cambios mínimos, tiene intereses que pueden considerarse obsesivos, siguen rutinas, hacen movimientos repetitivos, estereotipias, (Minsalud, 2015).

De manera que dentro de los signos de alarma especificados por meses, se encuentra que no se observan sonrisas u otras expresiones placenteras a partir de los seis meses, no responde a sonidos compartidos, sonrisas u otras expresiones a partir de los nueve meses, no balbucea a los 12 meses, no hace o no responde a los gestos sociales (señalar, mostrar, decir adiós con la mano, entre otros) a partir de los doce meses, no dice palabras sencillas a partir de los 16 meses, no hace frases espontáneas de dos palabras con sentido (no ecolalia) a partir de los 24 meses y por último cualquier pérdida de lenguaje o habilidad social a cualquier edad, (Bonilla & Chaskel, 2016).

Así mismo los déficits sociales aparecen en los primeros 2 años de vida, y a menudo pasan desapercibidos por los padres. Estos niños con frecuencia no buscan conexión con los demás, se sienten satisfechos estando solos, ignoran la súplica de atención por parte de sus padres, y rara vez realizan contacto visual o intentan obtener atención de los otros con gestos o vocalizaciones, la escucha, en estos niños, parece ser “selectiva”, ya que pueden oír y poner atención a sonidos del ambiente pero no a las voces humanas; no tienen la habilidad adecuada

de desarrollar relaciones apropiadas con sus pares, de acuerdo a edad y capacidad de lenguaje, tienen pocos o ningún amigo, y cuando lo tienen la relación puede evolucionar sólo en torno a sus propios intereses especiales, (Vargas & Navas , 2012).

Cabe anexar que las alteraciones del lenguaje generalmente presentan déficits tempranos del habla que si son detectados a tiempo pueden facilitar el diagnóstico temprano; dentro de los signos de anomalías en el lenguaje se describen: en primer lugar Falta de una mirada apropiada, falta de expresiones cálidas y de disfrute con la mirada, falta de alternancia de vaivén entre el padre y el niño, falta de reconocimiento de la voz de la madre, hacer caso omiso a las vocalizaciones, retraso del inicio del balbuceo, reducción o ausencia del uso de gestos pre-verbales, falta de expresiones tales como “oh oh” y por último la falta de interés o de respuesta a cualquier enunciado neutral, (Vargas & Navas , 2012).

Marco Legal

En el año 2017, gaceta del congreso, senado, cámara, congreso de la republica publica en la presente ley. La presente ley tiene por objeto garantizar y asegurar el ejercicio efectivo de los derechos de las personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA), en igualdad de condiciones que las personas en situación de discapacidad en Colombia, brindándoles los apoyos y ajustes razonables que requieran para una efectiva inclusión de conformidad con la normatividad vigente en nuestro país y con los tratados internacionales de los cuales Colombia hace parte.

Por otras parte en el capítulo IV. Derechos a la educación de la población TEA

Artículo 10. Del derecho a la educación de la población con TEA, El Ministerio de Educación Nacional en un término de seis (6) meses después de promulgada esta ley, deberá incluir en el decreto reglamentario, según lo establece la Ley 1618 de 2013, los siguientes aspectos entre otros: La obligación de las secretarías de educación distrital o municipal, de asignar cupo a la persona con TEA, en la institución educativa pública o privada bajo la modalidad de convenio, en la que exista programa de inclusión para personas con TEA, así que la institución educativa asignada, a través de los profesionales de apoyo realicen la evaluación pertinente a la persona con TEA, para determinar el nivel o grado de escolaridad al cual ingresa el alumno; fortalezas y necesidades para proyectar flexibilización curricular y si el alumno necesita acompañamiento en aula regular.

La certificación que debe emitir la institución educativa en el que conste que el alumno requiere acompañamiento en aula regular y el procedimiento para que la Secretaría de Educación Distrital o Municipal asigne de manera inmediata y oportuna a la persona con TEA un acompañante pedagógico en aula regular, si procede, así también definir qué profesionales podrán prestar sus servicios de prácticas, como acompañante pedagógico en aula regular, la forma o convenio institucional por parte de las universidades con las secretarías de educación distrital y municipal para tal fin, las características del acompañamiento pedagógico en aula regular, en cuestión de si es permanente, alternado, la evaluación y tiempo de acción del mismo.

La garantía de que las secretarías de educación distrital o municipales envíen personal de apoyo suficiente a las instituciones educativas en concordancia con el número de alumnos inscritos con alguna situación de discapacidad.

Garantizar que las instituciones educativas reporten con tiempo suficiente al Icfes o a la entidad que haga sus veces, sobre el número de alumnos con TEA que requieran apoyos específicos para presentar las diferentes pruebas de Estado.

Procesos de inclusión en programas universitarios para las personas con TEA que se inscriban.

Elaboración de pruebas de admisión a universidad para personas con TEA, diferenciadas.

La organización de procesos de adaptación y acompañamiento para personas con TEA que ingresen al contexto universitario.

Artículo 13. Promoción de la inserción laboral de personas con TEA. El Ministerio de Trabajo y el Sena promoverán de conformidad con el artículo 13 de la ley 1618 de 2013, que las personas con TEA tendrán acceso al trabajo en igualdad de condiciones que las otras discapacidades. Las empresas públicas o privadas que se dedican a la oferta y demanda de empleo, podrán crear una sección accesible para personas en situación de discapacidad (incluida la población con TEA) en donde puedan ofertar su potencial laboral.

Ministerio de educación nacional, (2003).

Parágrafo 1. Organización de la oferta. Cada entidad territorial organizará la oferta educativa para las poblaciones con necesidades educativas especiales por su condición de discapacidad motora, emocional, cognitiva (retardo mental, síndrome down), sensorial (sordera, ceguera, sordo ceguera, baja visión), autismo, déficit de atención, hiperactividad, capacidades o talentos excepcionales, y otras que como resultado de un estudio sobre el tema, establezca el Ministerio de Educación Nacional. Para ello tendrá en cuenta la demanda, las condiciones particulares de la población, las características de la entidad y el interés de los establecimientos educativos de prestar el servicio. En este proceso se atenderá el principio de integración social y educativa, establecido en el artículo tercero del Decreto 2082 de 1996.

Artículo 5. Funciones de los docentes y otros profesionales de apoyo.

Los departamentos y las entidades territoriales certificadas, deberán asignar a los docentes y otros profesionales de apoyo ubicados en las unidades de atención integral (UAI) y en los establecimientos educativos definidos por la entidad territorial, para atender población con necesidades educativas especiales, entre otras, las siguientes funciones:

Promover la integración académica y social de los estudiantes con necesidades educativas especiales a la educación formal.

Participar en el desarrollo de actividades relacionadas con el registro, caracterización y evaluación psicopedagógica de la población.

Asesorar a la comunidad educativa en la construcción, desarrollo y evaluación del Proyecto Educativo Institucional (PEI), en lo que respecta a la atención educativa de la población en mención.

Coordinar y concertar la prestación del servicio con otros sectores, entidades, instituciones o programas especializados con el fin de garantizar los apoyos y recursos técnicos, pedagógicos, terapéuticos, administrativos y financieros.

Brindar asesoría y establecer canales de comunicación permanente con los docentes de los diferentes niveles y grados de educación formal donde están matriculados los estudiantes con necesidades educativas especiales.

Proponer y desarrollar proyectos de investigación en las líneas de calidad e innovación educativa y divulgar sus resultados y avances. g) Coordinar y concertar con el docente del nivel y grado donde está matriculado el estudiante, los apoyos pedagógicos que éste requiera, los proyectos personalizados y las adecuaciones curriculares pertinentes.

La Asamblea general de las naciones unidas, (2009) realiza su aporte de la siguiente manera.

Artículo 2. Definiciones Por “discriminación por motivos de discapacidad” se entenderá cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo. Incluye todas las formas de discriminación, entre ellas, la denegación de ajustes razonables; Por “ajustes razonables” se entenderán las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás.

Artículo 4. Obligaciones generales. Los Estados Partes se comprometen a asegurar y promover el pleno ejercicio de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales de

las personas con discapacidad sin discriminación alguna por motivos de discapacidad. A tal fin, los Estados Partes se comprometen a:

Adoptar todas las medidas legislativas, administrativas y de otra índole que sean pertinentes para hacer efectivos los derechos reconocidos en la presente Convención.

Tomar todas las medidas pertinentes, incluidas medidas legislativas, para modificar o derogar leyes, reglamentos, costumbres y prácticas existentes que constituyan discriminación contra las personas con discapacidad.

Tener en cuenta, en todas las políticas y todos los programas, la protección y promoción de los derechos humanos de las personas con discapacidad (...)

Artículo 5. Igualdad y no discriminación.

Los Estados Partes reconocen que todas las personas son iguales ante la ley y en virtud de ella y que tienen derecho a igual protección legal y a beneficiarse de la ley en igual medida sin discriminación alguna.

Los Estados Partes prohibirán toda discriminación por motivos de discapacidad y garantizarán a todas las personas con discapacidad protección legal igual y efectiva contra la discriminación por cualquier motivo.

A fin de promover la igualdad y eliminar la discriminación, los Estados Partes adoptarán todas las medidas pertinentes para asegurar la realización de ajustes razonables (...).

Artículo 8. Toma de conciencia. Los Estados Partes se comprometen a adoptar medidas inmediatas, efectivas y pertinentes para:

Sensibilizar a la sociedad, incluso a nivel familiar, para que tome mayor conciencia respecto de las personas con discapacidad y fomentar el respeto de los derechos y la dignidad de estas personas.

Luchar contra los estereotipos, los prejuicios y las prácticas nocivas respecto de las personas con discapacidad, incluidos los que se basan en el género o la edad, en todos los ámbitos de la vida

Promoverla toma de conciencia respecto de las capacidades y aportaciones de las personas con discapacidad.

Congreso de la república de Colombia, (1994)

Artículo 46 integraciones con el servicio educativo.

La educación para personas con limitaciones físicas, sensoriales, psíquicas, cognoscitivas, emocionales o con capacidades intelectuales excepcionales, es parte integrante del servicio público educativo. Los establecimientos educativos organizarán directamente o mediante convenio, acciones pedagógicas y terapéuticas que permitan el proceso de integración académica y social de dichos educandos.

Metodología

Con el fin de lograr los objetivos planteados, la presente investigación se realizará bajo el enfoque cualitativo puesto que se centra en comprender los fenómenos, explorándolos desde la perspectiva de los participantes en un ambiente natural y en relación con su contexto y es recomendable cuando el tema del estudio ha sido poco explorado o no se ha hecho investigación al respecto en ningún grupo social específico (Marshall, 2011 y Preissle, 2008). De esta forma permitiendo recolectar la información con relación a las percepciones, actitudes, conductas entre otros, de los participantes de la investigación

Tipo de investigación

Utilizando el tipo de investigación descriptiva que según Sampieri, (2014) busca especificar las propiedades, las características y los perfiles de personas, grupos, comunidades, procesos, objetos o cualquier otro fenómeno que se someta a un análisis. Es decir, únicamente pretenden medir o recoger información de manera independiente o conjunta sobre los conceptos o las variables a las que se refieren, así mismo según la relevancia de la presente investigación en cuanto a la identificación de diferentes aspectos familiares en el diagnóstico del trastorno del espectro autista.

Diseño de Investigación

Se emplea un diseño fenomenológico en donde existen diversas formas de interpretar la misma experiencia, y el significado de la experiencia para cada participante que es lo que constituye la realidad Hernández, Fernández, & Baptista, (2006, p. 712) cuyo propósito principal es explorar, describir y comprender las experiencias de las personas con respecto a un fenómeno y descubrir los elementos en común de tales vivencias (Sampieri 2010 p.493).

Población

En el trabajo investigativo se considera como población de estudio a las familias que tienen dentro de su seno familiar un niño con diagnóstico de trastorno del espectro autista del municipio de los Patios.

Muestra

La presente investigación está representada a través de una muestra no probabilística, donde la elección de los elementos no depende de la probabilidad, sino de causas relacionadas con las características de la investigación (Sampieri, 2014). Así mismo por conveniencia, conformada por un caso disponible al cual se tiene acceso (Battaglia, 2008) una familia que tienen en su seno familiar un niño con diagnóstico del municipio de los Patios, Así mismo muestra de expertos

Instrumentos, protocolos, forma(s) de recolección de información

Entrevista Semiestructurada

Se realizará una entrevista semiestructurada, este tipo de entrevistas presentan un grado mayor de flexibilidad que las estructuradas, debido a que parten de preguntas planeadas, que pueden ajustarse a los entrevistados. Su ventaja es la posibilidad de adaptarse a los sujetos (Díaz, Martínez, Torruco y Varela, 2013) brindando la oportunidad de profundizar aspectos de más relevancia.

Historia de Vida

La historia de vida es uno de los métodos de investigación descriptiva que busca recolectar datos de forma colectiva, en familias que vivieron durante un periodo de tiempo y que compartieron rasgos y vivencias según (Sampieri, 2014). Así mismo permite conocer a las personas y el mundo social que las rodea. Conformando una perspectiva fenomenológica, visualizando la conducta humana, lo que las personas dicen y hacen, como producto la definición de su mundo.

Grupo Focal

Este método de recolección de datos grupo de enfoque, se realiza en reuniones de grupos, en las cuales los participantes conversan a profundidad en torno a uno o varios temas en un ambiente relajado e informal bajo la conducción (The SAGE Glossary of the Social and Behavioral Sciences, 2009j; y Krueger, 2004). De esta forma se reúne a un grupo de expertos especialistas en psiquiatría, neurología infantil y mg en psicopatología y ciencias de la educación con el fin de abordar conceptos, experiencias, creencias, categorías, sucesos o los temas que interesan en el planteamiento de la investigación. El centro de atención es la narrativa colectiva (Ellis, 2008).

Procedimiento

Para el desarrollo y ejecución del presente proyecto de investigación, se llevan a cabo las siguientes fases.

Fase I.

Diseño y construcción los instrumentos (Entrevista semiestructurada, grupo focal), donde para se realiza revisión de material bibliográfico, la cual se llevará a cabo con las familia de un niño diagnosticado con trastorno del espectro autista que asiste al colegió Comfanorte del municipio de Los Patios.

Fase II.

Se realiza la respectiva validación de los instrumentos anteriormente mencionados, en base al juicio de expertos, el cual es un método de validación útil para verificar la fiabilidad de una investigación que se define como “una opinión informada de personas con trayectoria en el tema, que son reconocidas por otros como expertos cualificados en este, y que puede dar información, evidencia, juicios y valoraciones, (Robles & Rojas, 2015).

Fase III.

Se lleva a cabo la aplicación del instrumento entrevista semiestructurada a los miembros de la familia (Padre, Madre y Abuela) donde cada persona tiene la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener mayor información (Hernández Sampieri, Fernández Collado, & Baptista Lucio, 2014). Posterior a ello, se realizara el grupo focal con expertos en las diferentes áreas, será un espacio de opinión para captar el sentir, pensar y vivir de los individuos, provocando autoexplicaciones para obtener datos cualitativos, (Hamui & Valera, 2012) del paciente diagnosticado con TEA, cada uno de ellos por separado.

Fase IV.

Análisis de la información: una vez realizada la aplicación de la triangulación de los de los instrumentos para la recolección de datos (entrevista semiestructurada, grupo focal e historia de vida), se desarrollara el respectivo análisis de resultados a través de matrices teniendo cuenta las categorías establecidas en cada instrumento, de este modo se presentaron los resultados de la investigación, según lo descrito en el objetivo y la sustentación teórica abordada en el estudio que se llevó a cabo para la consolidación de la discusión y conclusiones.

Presentación de Resultados

En este apartado se expondrán los resultados arrojados en la investigación titulada *“impacto psicosocial en la dinámica familiar de un paciente diagnosticado con trastorno del espectro autista (TEA)”* en primer lugar se mostraran las matrices con relación a entrevista semiestructurada e historia de vida aplicadas al núcleo familiar compuesta por madre, padre y abuela, en segunda instancia se evidencian los datos de grupo focal realizado con un grupo interdisciplinar compuesto por un psiquiatra, neuropsicología, psicología clínica y educativa.

ENTRE VISTA	MADRE	PADRE	ABUELA	Subcategoría	Categoría
------------------------	--------------	--------------	---------------	---------------------	------------------

1.	Si bastante porque el ahorita por lo menos toca pagarle sombra en el colegio, y todos los exámenes, las terapias, acá en casa yo empecé a trabajar entonces yo era la que lo cuidaba a él, y toco buscar quien lo cuidara	Se gastó mucha plata en él y todo me toca a mí, le pago sombra, le pago transporte, le pago caseta, cuando tengo plata le pago seguros aparte, del que tienen de la policía, le pague un electromagnetis mo, me costaron 10 millones de pesos pero se las pague, porque la mama del niño no me ayuda en nada, ella trabaja y mínimo le da la plata al mozo, yo no sé, se la come.	Claro mi hijo no trabaja sino para él, los gastos con ese niño han sido bastantes, una persona pobre no puede sacar a un niño de esos adelante y no lo digo porque seamos ricos o por que tengamos mucho, sino que mi hijo todo, todo lo que se gana se le invierte a mi nieto, al niño hay que pagarle colegio privado por que póngase a pensar sino a él lo van a recibir en un colegio público, es decir hay que pagarle colegio privado, la sombra, acá hay que pagarle alguien que o cuide en la tarde, aparte de eso si a él no le brindan mucho las terapias en la seguridad social que él tiene entonces toca buscarle terapias por afuera, las neuromagneticas hay que gastárselas, un niño con autismo requiere de que los padres tengan dinero, no digo que tengamos	Costos servicios de salud. Costos servicios de educación.	Recursos económicos.
----	---	---	---	--	----------------------

dinero de sombra
pero todo lo que le
papa va ganando
es para el niño.

2.	Si se vio afectada bastante en relación con mi esposo bastante.	Si ellos normal, no que tenían que decir nada porque yo trabajo y lo que trabajo es para mi hijo	No, al contrario hemos sido más unidos, siempre hemos sido unidos pero como mi hijo siempre ha estado afuera y actualmente tiene dos años de estar acá pero por el niño entonces que pasa que así queramos estar distantes o queramos tener problemas no los podemos tener, porque el niño no está para eso él lo que necesita es que todo el mundo lo entienda que todo el mundo le brinde amor, el especialmente necesita el hogar de papa y mama porque el amor que papa y mama le brindan eso no se lo brinda nadie eso no lo consigue en ningún otro lado. Entonces todo ha sido unión	Relaciones de pareja.	Vínculo Familiar.
----	---	--	--	-----------------------	-------------------

hacia él, toda la familia unida y completa para él.

3. En cuanto al colegio él va desde los dos años lo metimos para que compartiera, era un jardín ubicado cerca de la casa y actualmente está en comfanorte, en el colegio y en las tardes va terapias el servicio es bien hasta el momento y en cuanto a los servicios de salud estuvo un año en infaneuro lo metí en la policia porque me dijeron que estaban dando terapias y después de ahí la psiquiatra que lo ve en infaneuro me dijo que no que el necesitaba terapias de neurodesarrollo y en sanidad no se las hacían por eso opte por meter los papeles y guerrear como para quien dice se las de.
- ha sido duro pero gracias a Dios se ha adaptado y las profesoras que ha tenido son muy buenas y me ha ayudado mucho, ven el esfuerzo que yo hago y el deseo que yo tengo de que salga adelante, la sombra me ayuda y ahí lo llevo poco a poco.
- Usted sabe que la salud a nivel nacional es complicado ahorita le están dando buenas terapias. Cuando estuve en Bucaramanga la salud buena y acá como todo lado pedir citas de 8 días de 20 días que se demoran como en todo lado, pero gracias a Dios se le dan.
- En el colegio cuando el empezó que llego de Bucaramanga tenía dos años, venía con problemas muy graves, demasiado graves no sé si los papas tengan la culpa eso no se sabe pero en estos momentos ya no viene al caso porque todo eso ya paso y mi nieto ya salió de eso, pero llego a tener problemas de desnutrición avanzada, cuando llegó empezó a estudiar en un jardín cerca la casa fue duro para empezar porque el venia acostumbrado solo de papa y mama y fue muy difícil acostumbrarlo, todos los días llorando porque él no sabía eso y no conocía eso, cuando iba al colegio se metía debajo de una silla y dele todo el dia de lado a lado con lo que consiguiera debajo de esa silla
- Inclusión educativa
- Vida social.
-

entonces todo eso
para uno es duro,
todos llorábamos
penando que él no
se iba a adaptar
porque fue un
proceso
demasiado difícil,
eso es algo que
solo lo pueden
hablar las
personas que
conozcan esos
casos porque
nadie sabe el dolor
por el que usted
pasa. En cuanto al
seguro médico al
empezar se tuvo
mucho
inconveniente,
actualmente la
policía está
respondiendo, le
brinda las
terapias, no todo
lo que debería
brindarle pero si
ha tenido las
terapias, cuando
recién llego de
Bucaramanga
toco pagarle
seguro a parte
porque él venía
muy mal, era
como mudo,
demasiado
desnutrido ahí en
ese seguro lo
examinaron y le
hicieron
seguimiento por
dos año

4.	No, uno ya lo va asimilando al principio yo decía que no que el hijo mío no tenía nada, pero ya después lo acepte	No pues si, uno sabe que uno tiene que ser realista, papá y mamá quieren que sus hijos sean normales, en su momento nos toco pues que más, hacerle frente hasta donde Dios lo quiere y ya.	Uno siempre se niega a creer a uno le dicen si hijo va a tener síndrome de Down y uno inmediatamente responde que como se le ocurre, ahora que le digan a uno su hijo tiene autismo, uno sin conocer eso, uno trata de no aceptar y empieza a justificar que eso es debido a los inconvenientes que tuvo el niño de pequeño como los doctores decían que el niño no había tenido la estimulación suficiente para las edades, que lo habían encerrado mucho entonces uno piensa que esa es la razón.	Negación	Vínculo Familiar.
5.	Yo trabajo en mi turno normal, acá siempre hay una muchacha que se encarga de él, nosotros pagamos por el servicio y pues cuando ella no puede mi suegra se encarga de él y en estos momentos el papa no está trabajando y me colabora con esa parte también.	No, con ella ya no tengo relación, se descuida bastante del niño basándose en el tiempo que yo estuve afuera como lo cuido y pues yo todo el tiempo que estuve ausente, pero ahora el tiempo que tenga disponible lo que más pueda se lo dedico a él y que	A mí me toca pesado pero yo soy feliz con ellos, el gran problema es que mi nieto tiene seis años y tengo otro de tres tiene una rivalidad increíble, juegan brincan saltan pero llega al punto en el que niño toma el juego demasiado brusco y lo empuja lo muerde lo puede ver en la punta de	Responsabilidad.	Recursos económicos.

	yo se que tengo que cuidarlo y lo tengo ya en la terapia, y sé que todo eso me toca porque es mi hijo	las escaleras y lo empuja, le da puño, lo empuja, entre ellos los dos es terrible es como la mayor lucha que a mí me toca entre los dos, ya con los otros nietos no porque están grandes y ellos han sido una guía para mi nieto			
6.	Par ellos fue duro también, que porque él y por lo menos también decían que porque yo pero bueno esos son cosas de Dios y uno ante esas cosas no puede hacer nada, a raíz de eso yo me acerque mucho a Dios.	yo soy consciente que el niño de esas puertas para acá tiene derecho hacer lo que le dé la gana porque para eso esto es mío, el niño que se meta acá y mi hijo le pegue para que viene a jugar con el entonces, porque en ningún momento lo mando a la casa, y cuando se lo dejo a mi mamá y uno ve que mi mamá no le gusta y responde cosas como que “ay por qué yo”, lo primero que hago es decirle pues que no lo cuide yo miro a ver qué hago y ya, con mi hermana cuando no consiente	La familia de la mama no acepta que él tiene eso, para ellos el niño es normal que eso es falta de chuco que ella no lo corrige que no lo educa, pero para ellos siempre ha sido normal no creen que tenga nada.	Negación. Conflicto.	Vinculo Familiar.

entonces yo me paro en la raya si nos tenemos que agarrar nos agarramos como yo le digo a ella, es que gracias a Dios los hijos de ella son sanos.

7.	Estrés yo me estreso mucho con él porque cuando uno quiere hacer las tareas con él hay que mirar de qué forma hacerlo o animarlo a que las haga porque no le gusta	Frustración y pues uno como que no entiende lo que le dicen y empieza uno a pensar en todo lo que se viene y en como uno va hacer para tratar de llevar las cosas y todo eso, cuando uno ve la realidad y lo difícil que es.	Fue duro para toda la familia se generó pelea discordia por lo mismo que uno no conocía el caso y era grave, para mí eso que tiene mi nieto son pequeños obstáculos porque si usted va a todos esos centros usted se encuentra con casos terribles y eso le da moral a uno, ponerse a revisar el proceso de mi nieto y que ha tenido muchos avances positivos que ya habla, que ya va al baño.	Conflicto	Vinculo Familiar.
8	Por el momento él está de vacaciones el papa del niño entonces él ha estado pendiente, pero por lo menos cuando yo estoy también estoy pendiente de él y ahí entre los dos, que por lo menos en la mañana	por lo menos tengo, yo ahorita tengo un turno tarde y mañana, en la tarde pues yo le pagaba a otra muchacha pero ya no, la muchacha no volvió entonces ahí, estábamos sufriendo por eso , y mi mamá lo cuida de vez	A mí me toca mirar como distribuyo mi tiempo para poder llevarlo a las terapias, traerlo y se me dificultad tener a mis dos nietos al tiempo, pero ahí me toca solucionar.	Responsabilidad	Recursos económicos.

	mandarlo estudiar.	a en cuando la china que estaba lo sacaba al parque lo paseaba hasta las 6 y 7 de la noche luego ella se iba y mi mamá se quedaba pendiente hasta que yo llegaba y cuando esta la mama pues lo cuida ella, y en las mañanas pues él estudia de 7 a 12.			
9.	No en ningún momento	No	No.		
10.	Si uno a veces ve que ellos hacen gestos pero uno no se pone a discutir con ellos porque ellos no entienden, veo todo eso tanto acá como en la casa de mi mama que a veces voy a visitarla ellos todavía no asimilan que por que el niño es así.	La familia de la mamá de el no sabe nada sobre eso por eso al niño casi no se le llevan por allá.	La familia de ella no lo acepta dicen que es mal criado y todo eso, no les gustan que jueguen con él porque es ordinario y agresivo, entonces la mama poco lo lleva por alla.	Rechazo o aislamiento	Vida Social
11	Si un poco	Si pues con ella sí, por otra parte uno tiene amistades y empiezan hay es que usted que tales, entonces yo siempre les digo sabe que el	No tiene pareja	Relaciones de pareja.	Vinculo Familiar

día que usted me diga que tengo que preferir a esa persona por encima de mi hijo, le digo yo mil veces tengo que sacar primero a mi hijo adelante, mil veces tengo que luchar por él y después vendrán tiempos donde uno pueda salir, pueda rumbeo , pueda tomar pero de todas maneras uno ya ha vivido todo eso, pero si vamos a ir que a tomar una cervezas que a jugar futbol que, que a salir a comer que, cosas así pues uno lo puede hacer, pero primero está el, porque él esta pequeño para eso uno , en el momento que lo hizo fue consiente de la sociedad que tenía uno.

12	De pronto por los vecinos no porque el casi no sale pero por parte de la familia si uno observa y mira y en el colegio no,	Si, con la sombra pues lo controlan, si me entiende, pues aparte si se presentan inconvenientes normal pero acá	Hay vecinos que dicen que ese chino está loco, entonces uno prefiere tenerlo acá en la casa con sus juguetes y sus cosas. Como no	Aislami ento	Vida Social
----	--	---	---	--------------	-------------

las profesoras cuando uno está lo tratan bien pero pues quien sabe cuándo uno no está, pero pues yo creo que si lo tratan bien porque los niños sienten y saben dónde los tratan bien y todo eso.

yo muy poco lo dejo salir, como le decía a usted yo no lo mando a que se meta allá en otras casas, no lo mando para otros lados, si yo lo saco yo salgo con el yo lo controlo pues niño que se meta de esa puerta para acá y mi hijo le pegue, porque hay que entender que él no lo hace porque quiere si no porque es algo que no controla, además porque yo no les digo, venga mándeme su chino a jugar acá si ellos quieren llegar por que tiene juguetes que porque arriba hay televisor con internet eso ya es cuestión de los padres de esos niños.

saben uno sabe cuándo le toca el caso y se da uno cuenta que no es loquera y como va uno a rechazar una criatura de esas. En el colegio mientras estuvo en el jardín fue duro para el pero luego paso a comfanorte y para que allá ha sido muy bien con su sombra todo el tiempo.

13. No yo no he sido muy social de tener amigas y salir, solo voy al trabajo y vuelvo o cuando voy a la iglesia y él va conmigo a él le gusta ir, me invita a orar y el nunca hacia eso entonces eso para mí es muy significativo

Si Pero pues a pesar de eso uno lo hace si me entiende digamos yo cuando salgo a jugar me llevo al niño y me llevo a mi sobrinita y como allá hay juegos entonces le pago el juego y mi sobrinita lo cuida ahí mientras yo juego, pero yo estoy ahí pendiente y me tomo mis cervezas y ya listo, pero si se siente uno retenido en el sentido de que el tiempo, que uno no tiene como el apoyo de esa pareja si me entiende por qué yo voy a salir y ella lo puede cuidar mientras yo no estoy.

14. Dia a dia uno aprende cosas nuevas con él a pesar de la pequeña dificultad que tiene el por qué yo sé que con la ayuda de Dios va a salir adelante y ahí estamos los dos para ayudarlo porque

para ellos como que no existe la maldad si me entiendes, para ellos todo es bien, todo es una sonrisa, jugamos él le anda a uno duro pero pues como digo él tampoco es consciente de eso, cuando él

Todos los cambios que mi nieto manifiesta como ir al baño, hablar y demás para mi generan mucha felicidad verlo crecer.

En cuanto a lo más fuerte a mi nieto le afecta mucho los ruidos, cada vez que hay

<p>es el hijo de los dos y tenemos que aceptarlo como él es.</p>	<p>hace las cosas bien, cuando poco a poco va saliendo adelante digamos anteriormente el no hacia chichi no hacia popo ahorita ya lo está haciendo entonces uno se sorprende de los resultados pero cuando le tengo que dar correa le doy correa, cuando hay que cascarlo lo casco y si no él se acostumbra a que siempre va a hacer así, hay que llevarlo así toca andarle duro también</p>	<p>pólvora acuérdesse que mi nieto está sufriendo acá porque él lo que es ruido par el eso es terrible es mortal, cuando se viene aguaceros para él es mortal que truene, relampaguee que caigan rayos, toca encerrarlos en la pieza porque ahí no se oyen tantos ruidos entonces se le pone el televisor a alto volumen él tiene un sonido de música todo eso toca ponerle en alto volumen y que no vea nada por ningún lado porque eso es algo terrible.</p>
--	--	--

<p>15 Yo trato de no pensar tanto en cuanto al futuro porque uno no sabe cómo vaya hacer la vida de él porque también me dicen que porque un solo hijo pero a mí me da afán que me salga el otro con todo eso, porque con mi hijo nos ha tocado muy duro entonces yo trato de vivir el día y</p>	<p>Pues yo no sé, es impredecible que le puede predecir el futuro esperar a Dios yo quisiera acostarme ahorita y mañana abrir los ojos y que mi hijo sea ya normal pero si no es así que más puedo yo hacer, seguir ahí, pero en un futuro yo quisiera Dios mío que fuera un niño normal</p>	<p>Yo sé que mi nieto va a ser un hombre grande, no le podría decir que va hacer pero sí que será una persona muy especializada porque tiene una capacidad que no tiene ninguno acá es muy inteligente.</p>	<p>Expectativa</p>	<p>Vida social</p>
---	--	---	--------------------	--------------------

ya esperar a ver que vaya y
 qué pasa. juegue futbol
 pero esperar a
 ver como
 evoluciona

HISTORIA DE VIDA	M	P	A	Negación. Conflicto.	Vínculo Familiar.
<p>1 Mi embarazo los nueve meses fue normal, nunca tuve complicaciones todo fue normal, cuando yo tuve el niño yo me acuerdo que nació a las 11:28 am y ya a la media noche el presento ahogos estaba quedando sin respiración, después de ahí paso algo antes de los dos meses cuando me lo traje para Cucuta, el empezó con un ruido raro se le hundía la garganta y era ocasionado por el mismo, en la clínica san José no me especificaron si eso era algo normal o anormal, a los</p>	<p>Yo no estuve durante el parto por eso mismo es que estaba distante del proceso, aún no tiene diagnóstico de autismo , está en proceso, pero entonces uno se va adaptando a él pero aparte hay momentos donde uno como que quiere botar la toalla y salir corriendo pero pues uno se pone a pensar en cómo queda el</p>	<p>Antes todo normal, pero ya cuando llego este caso todo fue terrible, hubo mucho problema, conflicto, uno buscando culpables, de donde había venido el problema. Las primeras señales yo si se las descubrí a los cinco meses, él era con los pies volteados a los lados, las manos igual todo el tiempo cerradas, es más todavía duerme con las manitas así, desde pequeño muy inquieto, se demoró en caminar, llego a los 3 años y no pronunciaba ninguna palabra y los papas nunca se dieron cuenta de</p>			

tres meses del
niño decidimos
volver a
Bucaramanga
llegando allá la
señora me dice
eso no es normal
de que el niño
produzca ese
ruido, lo
hospitalizaron
por cinco días
me dijeron que
venía con
dificultad
respiratoria y le
diagnosticaron
bronquiolitis
reflujo y
estridor, eso le
duro casi hasta
los dos años,
Desde que el
nació hasta los
dos años él fue
pura clínica todo
relacionado con
problemas de
pulmón, en la
cuestión del
habla lo único
que dijo a los 8
meses fue agua,
en cuanto a
tomar seno o
tetero no lo pudo
hacer por el
problema que
tenía del ruido,
cuando
decidimos
regresar a
Cucuta mi
suegra fue la que
me dijo que el
niño tenía

nada yo les quise
decir pero ellos no
quisieron ver.
Igual yo todos los
días por que el a
los cinco meses se
fue para
Bucaramanga
pero yo llamaba
para saber el niño
que palabras ya
pronunciaba,
como caminaba,
pero nada no
avanzaba en nada
ahora les digo a
los papas que
tiene que buscar
mucha ayuda
psicológica que
revisen en internet
páginas de
autismo donde
vienen muchas
cosas relacionadas
y que nos pueden
ayudar con todo
eso. Para nosotros
ha sido duro
porque en mi
familia ni en los
antepasados yo
había visto ese
caso ni en la
familia de mi
marido ni en la
mía había visto
ese caso de las
generaciones
pasadas, solo
hubo una vez en la
familia un caso de
retardo mental
pero no más. Por
eso yo le digo
mucho a mi hijo

actitudes diferentes que le hacía falta ciertas cosas, después de los dos años de edad él ha estado en pura terapia.

que se meta y lea e investigue porque eso es muy difícil llevar un caso que uno no conoce.

Para mi nieto la felicidad de él es viajar, lo hemos llevado mucho a terapias en Bucaramanga exactamente para eso y allá consigue mucha ayuda, gente que ya ha sacado niños adelante que ya son adolescentes que ya son jóvenes y que ellos los han sacado, entonces eso nos ayuda muchísimo, uno con esos niños tiene que salir mucho, pedir mucha ayuda y toda la que le brinden es poca para lo que uno necesita porque uno no sabe nada de esos casos

2 Con él al principio me toco duro porque me toco varios meses sola por el trabajo que tenía él, tampoco me quise ir para allá por el frio que el niño tenía problemas de pulmón entonces en si como primerizo tener hijos entonces nunca veía como ese tipo, como esas cosas si me entiende , digamos mi mama uno le preguntaba , uno Yo ahora les digo a los papas que tiene que buscar mucha ayuda psicológica que revisen en internet páginas de autismo donde vienen muchas cosas relacionadas y que nos pueden ayudar con todo

todo eso le caía mal. Por ejemplo ahorita él no me controlaba esfínteres, para orinar si trataba de cara y hacerlo, pero hacer del cuerpo no, en todos lados se hacía, actualmente ya tiene como quince días que empezó a ir al baño, todo eso ha sido un factor de mucha felicidad para m

se guiaba como en los papas de uno yo me guiaba mucho en mi mama y ella me decía que el nunca gatio , el empezó a arrastrarse, nosotros le decíamos a mi mamá y mi mama decía que muchos niños no gateaban que muchos niños, de una se sentaban o se paraban a caminar y que eso era normal, y entonces que se llevaba a las citas, se llevaba a los controles todo bien todo bien y de un momento a otro fue que, qué pues empezamos a ver cosas de que era quedado en el habla, que problema para comer pues por ahí empezamos con especialista y eso.

eso. Para nosotros ha sido duro porque en mi familia ni en los antepasados yo había visto ese caso ni en la familia de mi marido ni en la mía había visto ese caso de las generaciones pasadas, solo hubo una vez en la familia un caso de retardo mental pero no más. Por eso yo le digo mucho a mi hijo que se meta y lea e investigue porque eso es muy difícil llevar un caso que uno no conoce. Para mi nieto la felicidad de él es viajar, lo hemos llevado mucho a terapias en Bucaramanga exactamente para eso y allá consigue mucha ayuda, gente que ya ha sacado niños adelante que ya son adolescentes que ya son jóvenes y que ellos los han sacado, entonces eso nos ayuda muchísimo, uno con esos niños tiene que salir mucho, pedir

mucha ayuda y toda la que le brinden es poca para lo que uno necesita porque uno no sabe nada de esos casos

3	<p>.Yo lo llevaba al parque pero él nunca compartía con primos pero yo no note el cambio de él, ya cuando llegamos a Cucuta mi suegra se dio cuenta que él era a jugar muy brusco a agredir a todos los de la casa, y ahí fue que empezaron a dejármelo de lado y a evitar juegos con el en ese entonces acá no lo atendían bien en los centros de salud, el decidió pagarle sura ahí lo trataron por un año, después de los dos años le dio neumonía y luego bronqueo neumonía, la doctora empezó a tratarlo para el habla porque él no hablaba nada. La doctora lo diagnostico con trastorno mixto del lenguaje. Por</p>	<p>Ah no, si a cambiando bastante, ha cambiado muchísimo , Ah no eso ha sido que en muchas ocasiones uno como papá siente el rechazo de muchas personas, pero ahí uno le toca seguir ,mi mama pues lo asume pero al mismo tiempo como que no, mire yo soy uno de los que no se puede ir y dejarle el niño con mi mama, a los dos, porque ella no es capaz, , ella prefiere cuidar mi sobrinito que cuidar mi hijo, uno tiene que ser realista y no tiene que ser consiente.</p>	<p>El llego a Cucuta de dos años, no hablaba nada, ni una sola palabra todo era ganguelado, se tiraba al piso todos los días con una tapa de lado a lado, era agresivo, a cogerle a uno la cara, el pelo, lo mordía a uno y con mis demás nietos eso fue un problema, no querían jugar con el o tenerlo cerca y pues ara mí fue terrible porque yo nunca había visto ni me había imaginado eso del autismo, para los papas del niño todavía es duro porque por lo menos ellos a veces lo maltratan y yo les digo que no le tiene que pegar porque ellos son agresivos. El niño para hacer tareas es grave, para aprender hacer del cuerpo fue un problema, hasta</p>	rechazo	Vida social
---	--	---	--	---------	-------------

petición médica
fue llevado a
Bucaramanga a
unos exámenes
de la cabeza y
ahí nos dijeron
que era un
autismo leve.

ahora está
aprendiendo pero
ya tiene seis años,
lo demás fue con
pañal, ya lee, sabe
los números es
excelente en
inglés, él es un
niño súper
inteligente él tiene
la capacidad que
de pronto ni dos ni
tres niños la
tienen, lo que si se
le dificulta es la
escritura, porque
él conoce los
numero, conoce
las personas con
las que vive en
nunca se equivoca
el habla cosas que
son nunc a habla
cosas que no debe,
no dice
incoherencias,
solo que el
almacenamiento
de el al conectar
toda la
información que
le llega se le
dificulta.

Tabla 1. Matriz de resultado, Entrevista Semiestructurada e Historia de vida.

GRUPO FOCAL	CLINICA	NEUROPSICOLOGO	PSIQUIATRA	EDUCATIVA	Subcategoría	Categoría	
1	Signos y síntomas es que van a presentar dificultades en la relación, en el contacto con varios niños, que va siendo evidente que el proceso natural de ese niño no es habitual al de los demás, los signos reflejos, aleteo, el pie equino, el no corresponde al contacto visual cuando ellos están siendo amamantados desde muy6 pequeños, el reflejo cuando se les toca la planta del pie ellos deben reaccionar con	Un niño en la primera infancia que corresponde de los cero a los cinco o seis años están en desarrollo lo que quiere decir que nada es concreto, todo es cambiante entonces es muy riesgoso dar cualquier tipo de diagnóstico, precisamente porque como todo es cambiante, todo puede ser moldeante puede ser tratable, además que cuando hablamos ya de lo que es la plasticidad neuronal, cuando de pronto empiezan a	Me parece una responsabilidad demasiado grande y alta el acercarse a los niños, a mi parecer si un médico va a atender a un niño, a un menor de edad no se puede equivocar y si alguien no se puede equivocar cuando todas las acciones humanas son falibles, pues debe ser demasiado experto y juicioso yo no perdonaría a un médico que le haga daño a un hijo mío por eso nunca en mi vida, me inclino por esa área y menos en	Desde mi experiencia como docente puedo resaltar el hecho de que uno aprende de los niños, porque ningún caso se parece al otro en absolutamente nada y uno aprende igualmente de la familia, uno aprende que esto no tiene una causa definida, no se puede hablar que es genético. De un tiempo para acá se ha hablado mucho de la detección temprana, existen de niños que en la noche no duermen, que tienen conductas disruptivas así sea un bebe, que siempre llora, que siempre esta sofocado, entonces es una cosa que se sale			

movimiento fallar la de los
 lo que los algunas especializac parámetros y
 estudios han funciones ión respeto que los papas
 mostrado hay partes mucho a los no entienden.
 que los del cerebro que trabajan Estos pacientes
 niños que que en la mayoría
 presentan empiezan a psiquiatría tiene
 este asumir esas infantil. hipersensibilid
 espectro no funciones Después de ades sean
 reaccionan como tal esta visuales,
 al él, son entonces introducció auditivas o
 signos puede ser un n, en mi táctiles, en los
 tempranos poco experiencia colegios no
 empezar a riesgoso, clínica que toleran las
 tener en porque si no es con plastilinas, las
 estudio a un nosotros le niños he temperas. Cabe
 paciente que damos la encontrado resaltar que
 deben ser etiqueta a sobre este algunos niños
 detectados alguien tema no tiene tanta
 en las sobre algo o sindromatic hipersensibilid
 escalas de de que tiene o, sobre el ad lo cual les
 desarrollo algo, espectro de permite ser
 no para entonces se presentació escolarizados
 diagnosticar va a n en los mientras el
 pero si para empezar a pocos maestro o tutor
 que sean trabajar pacientes sombra tenga
 alertas sobre la que yo he la precaución y
 tempranas etiqueta no manejado, prevención de
 para saber sobre lo que he los estímulos
 que va a está identificado que el niño no
 pasar con el afectando la mucha soporta.
 o como lo vida del dificultad Cambiarles un
 incursionam niño, una de para el pensamiento o
 os a las cambio de una rutina es
 estimulació característic rutinas y de algo dastrico.
 n temprana as es el la
 del lenguaje lenguaje interacción
 o como pero social, no
 recibir otras normalment miran a los
 valoracione e sobre lo ojos,
 s de que se entonces yo
 diferentes trabaja es tengo un
 especialidad sobre la conocimient
 es o como se etiqueta, o teórico de
 adapta al entonces que este
 ingreso a la hay que proceso de

escuela	medicarlo,	neurodesarr
porque se	que tiene	ollo
está viendo	que hablar	diferente al
que se	pero no se	promedio se
presentan	trabaja	da por
signos	sobre la	ausencia de
tempranos,	dificultad	las neuronas
alertas que	que eso	espejo en el
neuronalmen	genera no se	polo frontal,
te no están	trabaja	se dice
conectándose	desde lo	teóricament
e al entorno	básico. En	e que son
a la parte	ese orden de	neuronas
externa. Los	ideas puedo	que
neuropediat	dar el	permiten la
ras en una	ejemplo de	empatía de
capacitación	un docente	los seres
hablaban	que nos	humanos y
desde	habló sobre	el reconocer
infaneuro	autismo	a los otros
que ellos	durante la	seres
consideran	especializac	humanos
que entre	ión él es	como otra
más	español y él	mente u otro
temprano	nos decía	ser
sea el	que decir	humano; y
diagnostico,	que un niño	es visto que
diferencia a	es autista o	estos
lo que	que tiene el	pacientes
dentro de la	espectro es	por esa
neuropsicol	un poco	razón no
ogía se ve	delicado	miran a los
más va a	uno no debe	ojos no tiene
facultar las	arriesgarse a	la atención y
habilidades	dar un	la
de mejora	diagnostico	importancia
en el niño,	tan rápido	y tienen la
porque va a	sin hacer	alteración
permitir	una mano de	en la
precisament	estudios,	comunicaci
e que acceda	estudios	ón en la
a todos los	médicos	interacción
servicios,	valoracione	social por
justificándol	s con	esta
os que	diferentes	condición
signos y	profesionale	neurológica.

síntomas s, de la
desde salud,
edades muy psicólogos,
tempranas psiquiatras,
que si son neuropsicol
fácilmente ogía,
detectables fonoaudiólo
que si se gos,
hace un terapeutas
buen control ocupacional
de es, terapia
crecimiento física, es un
y desarrollo proceso
que si se evaluativo
aplican las para poder
escalas van decir que el
a ver señales niño tiene
que van a autismo
permitir que porque ese
se controlen diagnóstico
y tengan se puede
diagnósticos confundir
tempranos con otro
para que trastorno,
accedan a resulta que
todo las no es de
especialidad pronto un
es y demás espectro
para que autista sino
recibían una que es un
adaptación trastorno del
curricular al lenguaje.
momento Dentro de
del inicio las otras
escolar dificultades
concluyend o síntomas
o que esto le que se
va a generar evidencian,
mayor la
beneficio, interacción
mayor social, lo del
posibilidad reflejo es
de que se una parte de
genera la
mayor comunicaci
plasticidad ón de

neuronal cuando
que áreas están muy
del cerebro bebes
suplemente entonces ahí
n aquellas se empieza a
falencias, mirar las
así dificultades
esperamos hay niños
que tengan que no
seis u ocho encuentran
años cuando esa
ya han conexión o
tenido inicio ese vínculo
escolar, ya con la mama
han tenido entonces no
dificultades responden a
en su las
ambiente , necesidades
ya ha o a ese
teniendo contacto
experiencias que hace
negativas y con la mama
no se puede otro de los
olvidar que síntomas
la son los
plasticidad movimiento
neuronal s
entre más estereotipad
temprano os, el aleteo
esta, entre eso es algo
más ya más
temprano notorio la
estamos en tendencia a
ese proceso quedarse
cambiante, con un solo,
mas son niños
reacciona a que a ti te
los hablan de
resultados pingüinos,
de las de tamaños
terapias van colores,
a verse ellos lo
evidenciado saben
s de forma absolutame
más rápida. nte todo,
Eso como pero no lo

un aporte en hacen de
 cuantos a una manera
 signos y coherente es
 síntomas de decir tú
 las estás
 detecciones hablando de
 tempranas algo
 de las que diferente y
 habla termina
 nuestro metiendo el
 sistema tema de los
 pingüinos
 entonces
 son
 característic
 as muy
 generales.

2	<p>si existe un cambio indudablem ente diferente que yo sea papa de un hijo que lleve a un control cada tres meses o cada seis meses a las vacunas o a los chequeos de crecimiento y desarrollo normal a que deba llevarlo a terapia del lenguaje, por fonoaudiolo gía, por psicología, con el pediatra ,</p>	<p>si hay afectación económica y depende mucho también del ambiente en el que viva en menor porque si viven en una ciudad difícilmente se podrá subir a un transporte público por los ruidos que ahí se presentan y entonces empezando por ahí se generarían gastos en cuestión de transporte, igualmente</p>	<p>no hay duda que en salud mental todas estas etiquetas impactan todas las barreras, social, cultural, sumentle presupuesto s económicos no solo es las personas de espectro autista</p>	<p>claro que si hay un gasto enorme porque pienso yo que las personas o los padres que le pagan a alguien para que cuide a niños con “desarrollo esperado”, no le van a cobrar lo mismo por un niño con alguna necesidad específica, entonces que pasa que ahí alguno de los dos tendría que dejar el trabajo porque tienen que estar pendientes de ellos, coinvertirse en su cuidador</p>	<p>Ser vicios de salud Ser vicios de educa ción Co nflicto Rel acione s de pareja</p>	<p>Vínc ulo Familia r Rec ursos Econó micos</p>
---	---	---	---	--	---	---

con el para acceder
neurólogo, a la
con los educación
exámenes ir es muy
a Bogotá complicad
hacerle porque en
exámenes un colegio o
especializad un cdi al
os, adaptarle niño lo
la escuela dejan en un
gestionar en rincón del
un sistema aula y no
de salud en solamente
el que todo con niños
se demora autistas sino
para que le con todos
autoricen los niños
los que tengan
exámenes, una
poner las alteración
tutela para del
que los desarrollo o
maestros se salga del
pongan un promedio.
dicente Esto
sombra por también si
que debe ser tiene otro
la IPS la que hijo es un
lo pongo, gasto doble
entonces porque un
definitivam hijo sale
ente la caro un niño
economía si es costoso
tiene que en todo en
cambiar los su
roles en educación
todo en su salud
cambian es sus
incluida la implemento
economía ropa, ahora
agréguele
eso que hay
que tener
más
atenciones,
entonces el

sombra de día y
noche, en los
centros de
salud se dice
que es gratuito
porque primero
los niños con
necesidades
especiales,
pero vaya y
mire usted las
rutas, las citas
con seis meses
de demora para
recibir el
servicio
esperado, y
cuando ellos
ingresan al
colegio
pidiendo el
diagnóstico
para saber
cómo trabajar
con el niño, ahí
empiezan a
poner tramas
de que no
traigan el niño
hasta que no
traigan el
diagnostico, el
niño lo que
hace es perder
oportunidad en
su casa.

cambio
económico
es total.

3 Indudabl El rol del en cuanto en cuanto a
 emente cuidador, a la familia las relaciones
 también, el sea cual sea, nuclear, personales, hay
 síndrome de va a cambiar extendida, una frase que
 burroun el totalmente, existe un dice “el amor
 curso de y de pronto elemento en lo soporta
 cuanto yo si existe esa común, que todo”, esta
 me cargo barrera de atraviesan prueba de
 porque va aceptación un duelo nacimineto de
 hacer del que se un niño con
 totalmente diagnóstico estanca y se una condición
 dependiente va a ser un congela en especial es la
 a mi ese proceso la negación prueba reina,
 hijo, cuanto muy porque a empezando
 cambian conflictivo. nosotros nos porque estamos
 mis roles, en imponen en una
 mis metas, unas expectativas sociedad
 mi proyecto y si no machista, y el
 de vida, mis cumplen hombre
 actividades esas siempre le va a
 en familia, expectativas echar la culpa a
 mi tiempo , mi hijo, el la mujer, esa es
 de ocio, los que yo la primera fase
 lugares que esperaba donde se
 visitamos, que era, empiezan a
 ciertos piensa echar la culpa,
 planes en porque me por lo general
 familia que pasa a mí, la es la mamá la
 antes se profesora que está al
 tenían y que también cuidado del
 toca niño, de los
 eliminarlas, piensa otros niños, o si

en gran manera porque la condición que el niño tiene exige que eso suceda, los tiempos, la dieta, la nutrición, los platos que se den porque todo esto se debe ajustar de acuerdo a lo que sea más favorable para él.

En cuanto a los cuidadores eso es otro fenómeno hay terapias y procedimientos donde uno se da cuenta que los padres se desentienden de los hijos y muy pocas veces se ven, por lo general los encargados de los menores son las abuelas, muchas veces la dedicación

porque me no del pasa a mí, la abandono o norma buscan quien institucional se pueda le dice que quedar on los no solo es niños, por lo uno sino general es una dos, todos abuelita y si estos duelos tienen a uno, y se si no tienen, complican, terminan en el no solo la bienestar esfera familiar, y mental sino salen en las social, como propagandas los del ICBF, en divorcios, esa de ven por problemas mi, con la idea conyugales, de volver a la intimidad, generar el las vinculo relaciones familiar y ya se sexuales, se abrió la acaba la apertura de que fertilidad, se no solo los acaba la parientes sino comunicaci también los ón y se padrinos, acaba el incluso en los matrimonio, primeros años las personas del se estancan diagnostico, se porque nos rompen todas crearon un las relaciones, mundo y incluidas las cuando nos conyugales, lo cambian porque el papá no sabemos o la mamá qué hacer, y están estresados, se con un caso cansan, ya no especial, cansan, ya no hacer lo que pueden con el hay que resto de niños, hacer, como entonces la todos los mamá cae días rendida, el

y el esfuerzo
de las
abuelas es lo
que hace
que los
niños
avancen y se
les vea
mejorías
entonces
ellas
asumen ese
cargo y el
pronóstico
de cuanto
tienen que
durar por
ocuparse de
su nieto.
Los niños
que reciben
afecto que
de verdad
son amados,
evolucionan
,
definitivam
ente
mejoran
porque
independien
temente del
diagnóstico
todos
nosotros
somos seres
carentes de
afecto, lo
necesitamos
, mientras
que en los
hogares
donde es
“mi hijo”
pero todavía
no se

papá también
trabaja y se
rompe el
vinculo por ese
lado, por el
agotamiento, el
estrés, eso
viene a
normalizarse si
el amor
aguanta,
muchos años
después es
cuando ellos se
adaptan a ese
niño cuando le
enseñan su
rutina

acomoda a
lo que tiene
y como que
a qué hora él
va a hablar,
a qué hora
ustedes nos
lo van a
volver de la
normalidad,
como papas
que no lo
asimilan del
todo, a qué
hora pueden
volver a su
vida normal
para poder
volver a
trabajar y
uno ve que
está
presente ese
sí pero no de
aceptación,
pues
lamentable
mente no
evolucionan
los
menores.se
generan
muchos
factores, el
que o
acepto, la
pareja que
sigue
pensando
que nada
tiene,
existen
muchos
conflictos
dentro de las
relaciones

de pareja, el temor a tener más hijos, mientras que en las familias que se centran en el cuidado, existe una red de apoyo, la mejora es evidente.

4	<p>dificulta des en el desarrollo del lenguaje o si en su etapa inicial están desarrolland o el balbuceo en algún momento de ese desarrollo se detiene y empiezan a desconectar se de la comunicaci ón del mundo social</p>	<p>Dentro de las otras dificultades o síntomas que se evidencian, la interacción social, lo del reflejo es una parte de la comunicaci ón de cuando están muy bebés entonces ahí se empieza a mirar las dificultades hay niños que no encuentran esa conexión o ese vínculo con la mama entonces no responden a las</p>	<p>yo tengo un conocimient o teórico de que este proceso de neurodesarr ollo diferente al promedio se da por ausencia de las neuronas espejo en el polo frontal, se dice teóricament e que son neuronas que permiten la empatía de los seres humanos y el reconocer a los otros seres humanos como otra mente u otro ser humano</p>	<p>Existen de niños que en la noche no duermen, que tienen conductas disruptivas así sea un bebe, que siempre llora, que siempre esta sofocado, entonces es una cosa que se sale de los parámetros y que los papas no entienden. Estos pacientes la mayoría tiene hipersensibilid ades sean visuales, o táctiles</p>
---	---	--	---	--

necesidades
o a ese
contacto
que hace
con la mama
otro de los
síntomas
son los
movimient
os
estereotipa
dos, el aleteo
eso es algo
ya más
notorio la
tendencia a
quedarse
con un solo

5	<p>abrámosl e la puerta existen, vamos a tratarlos, vamos a atenderlos, los profesionale s debemos prepararnos para hacer terapias integrales, pero cuando vemos que eso les cuesta más de lo esperado, tutor sombra, especialistas , entonces el sistema está pensando cerrar la puesta antes</p>	<p>Teniendo en cuenta lo dicho por la colega, si ellos reciben apoyo, afecto, amor por parte de su seno familiar es posible que en algún determinado momento puedan hacerlo</p>	<p>No tendría una respuesta clara en estos momentos sobre ese aspecto</p>	<p>claro solo que ellos se van a demorar más, tanto como un proyecto de vida, que monte un negocio, y tanto como generar familia es algo difícil pero no imposible, no está escrito que sí, no está escrito no, cada caso es particular, hasta ahora lo estamos viendo por el sistema, pero antes no lo conocíamos porque no iban a la escuela,</p>	<p>Ex pectat ivas</p>	<p>Vida social</p>
---	--	---	---	---	-------------------------------	------------------------

de que
lleguen,
porque sale
más barato
saber que
sale con
Down

6	es vista con actitud de rechazo, que sepan que él es mi pariente, y pobrecito, vamos a generar lástima, a no permitirle ejercer las funciones que si puede ejercer, y tienden a irse a los dos polos, en tonto a no lo he visto, no lo conozco, no lo menciono y no lo traigo a mi casa, porque daña, porque rompe, no se adapta a mi entorno o a no generarle ni reglas ni normas, porque	Desde el ámbito de la salud ya hemos hablado de ese trato deshumaniz ado, porque una cosa es darle una etiqueta porque se necesita para y otra cosa es que el profesional de la salud no explique por qué es necesario. El proceso de análisis diagnóstico es no explicar este y cualquier otro, el proceso en que consiste, en las expectativas , que se puede hacer, ese es el	el autista o la familia que tenga un niño autista para el sistema de salud es visto como una factura, como un número y perverso porque ahora la solución se puede ver en un proyecto de ley que obliga a las Ips a hacer unos tamizajes a los recién nacidos en siete patologías que se puede deducir que significan alto costo para saber cuáles son estas familias, pero no	La sociedad tiene también su línea del tiempo, la familia ha sufrido varios atropellos desde el enfoque de los derechos humanos, en estos momentos no, porque el niño que nace como haya nacido, está en un sistema y este sistema le da un seguimiento por varias rutas, pero cuando no existía eso, la sociedad obligada a la familia, ya que era excluyente, sin un desarrollo esperado, la sociedad obligaba a la familia prácticamente a ocultarlo,	inclus ión	Vida Social
----------	---	---	--	---	---------------	----------------

pobrecito el niño, es diferente al resto, lo vamos a enseñar a ser una víctima. Ahí también ocurre otro fenómeno, ese interés económico de cuantas consultas se realizan en la IPS, especializadas donde deben ir estos niños le llaman trastorno del desarrollo no especificado entonces cada vez que tenga que ir al control se le manda una cita y otra cita, entonces se vuelve es un objeto monetario y a mí lo único que me interesa es diagnosticar lo, porque el día que sea diagnóstica	trato humanizado , nosotros podemos dar un diagnóstico, pero en la parte educativa los niños hay que recibirlos, necesitan educación, para eso también debe haber un profesional psicossocial, hay que realizar una sensibilización con los compañeros y que ellos sean un apoyo, es importante que el niño se ría porque esto quiere decir que el niño está estableciendo contacto, un vínculo y es un avance en este tipo de diagnóstico, porque una de las dificultades es la	aumentar el costo del sistema educativo o de salud, o como ya se había hablado, del aborto hasta llegar al punto en que cuando se detecte una enfermedad o condición se verá susceptible a la interrupción del embarazo, los feticidios, con el interés de bajar las patologías de alto costo. Ahora los abogados, las cosas se interpretan dependiendo de quién,	abandonarlo, los demás decían nació bobo, en vez de brindarle pautas y estrategias, lo involucionaba al punto de solo comer y defecar porque ni siquiera le paraban bolas, si se bañaba, no lo vestían , no le gastaban en ropa, por culpa de la sociedad, los tiempos han mejorado, ahora si a usted le nació un niño ciego, ahora el niño ya es rehabilitado, le abren puertas en el colegio, hemos mejorado en esa situación aunque seguimos en la pelea, aunque en la parte educativa, los docentes siguen haciendo mucha lucha, con toda la sensibilización aunque la ley infancia y adolescencia diga que toda
--	--	---	--

do se me interrupción
acaba el social,
chorro. desde la
el sistema parte
esta con educativa
unas falta más
políticas esa
donde los sensibilizaci
pobres ón de no
profesores etiquetar, en
están cuanto a la
obligados a familia
cumplir venimos
informes, con unos
atender esquemas
muchas sociales, la
cosas, estar deshumaniz
cargados ación va
antes de desde la
llegar a la familia,
aula, parte como ahí
de la actitud viene el
no me raro, el que
pongan a no habla, el
este niño que se
también está mueve todo
relacionado raro, los
con eso, tras estereotipos
de esos 38 no son de
ese ahorita, son
sobrecupo, de hace
tengo que muchos
estar años, y no
autoevaluad solo con el
o, los autismo, el
profesores VIH, esto
que entran hace que las
por familias se
concurso, aíslen por
las etapas eso, y a
del veces los
ministerio mismos
tienen que papás sentir
evaluar los pena
resultados y
son

institución está
obligada a
favorecer a los
niños con
cualquier
necesidad, pero
para que las
personas lo
asuman es
difícil, en
cuanto la
inclusión ha
mejorado, la
mayoría no son
escolarizables,
no pueden estar
en contexto
escolar, por
conductas
disruptivas, eso
hace la
diferencia,
debe ir
acompañado de
tutor sombra,
los que son
escoralizables
son los
asperger,
depende leve,
moderado,
severo y las
habilidades
adaptativas,
coma solo,
vaya al baño
solo, sea
tolerante,
aceptable para
estar solo, sea
rehabilitado en
ser
independiente,
hay que
adaptar como
se evalúa pero

<p> evaluados, por eso ellos están prevenidos de que no me dejen a este niño, porque los otros pueden solos y los puedo controlar a este que va a requerir más tiempo y muchas veces la negativa está relacionada con eso. </p>	<p> el currículo es el mismo </p>
--	--

Tabla 2. Matriz de Resultados, Grupo Focal.

Análisis y discusión de resultados

El describir cual es el impacto que genera en una familia el diagnóstico de cualquier tipo de trastorno no es una tarea sencilla, puesto que se ven inmersos múltiples factores dentro de esta dinámica familiar, además que cada familia tiene sus particularidades (características) como mecanismos de afrontamiento, tipo de familia, comunicación, relaciones, entre otros. Esta situación se vuelve más compleja cuando se habla de un trastorno del espectro autista puesto que socialmente la falta de conocimiento ha generado temores en las personas debido a la discriminación y falta de programas de inclusión.

De esta forma para describir este impacto, se desarrolla un estudio de caso con abordaje de tipo cualitativo, buscando un acercamiento a la realidad que afrontan las familias, se llevó a cabo la aplicación de los instrumentos entrevista semiestructurada e historia de vida al

núcleo familiar compuesto por padre, madre, abuela y paciente diagnosticado con TEA, así mismo se realiza un grupo focal con especialistas en diferentes áreas como psiquiatría, neurología-psicopatología, psicología clínica y psicología en la educación, con la finalidad de entender la perspectiva desde las diferentes áreas acerca del impacto, la afectación de la convivencia con una persona diagnosticada, la vida social, como las necesidades futuras de las familias.

Teniendo en cuenta esto, en los resultados obtenidos en la presente investigación a través de la triangulación de métodos de recolección, entendida por Okuda Benavides & Gomez Restrepo ,(2005) su idoneidad se basa, en las estrategias, las cuales arrojan resultados muy similares y esto corrobora los hallazgos y a su vez enriquece el estudio. Donde se encontraron y confirmaron las categorías previamente establecidas como recursos económicos, vínculo familiar y vida social, que se permiten evidenciar a lo largo del análisis de resultados en los diferentes momentos que vivenciaron la familia, en cuanto a los primeros signos presentes, el diagnóstico, el acceso a sistema de salud, educación y los diferentes cambios experimentados a lo largo del proceso.

Posteriormente se retoma cada una de las categorías y los hallazgos encontrados a partir de la aplicación de los diferentes instrumentos, los cuales permitieron corroborar la realidad de la familia en contraste y similitud con la percepción de los expertos, donde se encontró similitud en cuanto a la identificación de la perspectiva desde las diferentes áreas de especialización acerca del impacto del TEA con los relatos del seno familiar en cuanto a las realidades que enfrentan, dado que los argumentos se basaron desde la experiencia previa en sus ámbitos de aplicación profesional, no obstante se evidencio la desactualización de terminología en cuanto al tema abordado, utilizando terminología de antiguos manuales como el uso de “Asperger” el cual hacía referencia a una de las 5 categorías vinculado en los trastornos generalizados del desarrollo del DSM IV, ahora bien el DSM V consolidó conceptualmente el autismo, sustituyendo la denominación actual de trastornos generalizados del desarrollo por la de Trastorno del Espectro Autista (TEA)

Tomando como base lo anterior se considera como primera categoría el vínculo familiar, puesto que este entorno se caracteriza, por la fragilidad y la necesidad de protección y apego (Gimenez, 2016). Así la familia va ajustando sus vínculos en torno a ese niño, dejando desplegados otros ámbitos de la vida y en alguna medida responsable del sujeto, que se ven afectados por este tipo de configuración familiar, así con los resultados obtenidos por los especialistas “Los niños que reciben afecto que de verdad son amados, evolucionan, definitivamente mejoran porque independientemente del diagnóstico todos los seres humanos son carentes de afecto” considerando que el cariño, afecto recibido, tiene relación con las expectativas acerca de la evolución de su hijo y la motivación hacia el mismo.

A su vez otro factor importante presente es la negación del diagnóstico puede ser total o parcial, siendo la aceptación del trastorno la única solución factible (Reyes Rodriguez & Zafra Garcia, 2015). Junto con la consecuente repuesta psicopedagógica, de este modo cuando hablamos de aceptación, también podemos hablar de resignación o rechazo del trastorno, como los datos obtenidos por los expertos indican que la evolución del paciente se ve perjudicada y el rol del cuidador va a cambiar totalmente, más aún si existen barreras de aceptación del diagnóstico, será un proceso conflictivo, como refirieron los padres “pues aún no tiene diagnóstico de autismo, está en proceso” “que le digan a uno su hijo tiene autismo, uno sin conocer eso, uno trata de no aceptar” “que papá o que mamá no quiere que sus hijos sean normales”, de este modo se puede comprender la carencia en el proceso de aceptación por los miembros de la familia ante el diagnóstico afectando el tipo de relación con la familia y entre sus miembros, encontrándose en un proceso de negociación, pues aún no se acepta el diagnóstico por completo pero aun así es mencionado y tenido en cuenta según lo informado por médicos y especialistas.

En cuanto al diagnóstico de autismo se evidencia la necesidad de su uso o categorización en los diferentes niveles, leve, severo o grave a temprana edad, aunque sea visto como una etiqueta social y no es lo recomendado debido al nivel de desarrollo del niño, como un ser de constantes cambios y que pueda deberse a múltiples variables sus comportamientos, en algunas ocasiones los criterios o signos son consistentes y facilitan la atención oportuna ante el sistema de salud y educativo, con el fin de que sean proporcionados los servicios acordes

a las necesidades del paciente y a su vez se hace relevante la educación a los padres o cuidadores respecto a el porqué el uso de la misma.

No obstante en las relaciones familiares también se deben tener en cuenta las relaciones de pareja, puesto que en las familias se puede experimentar un fortalecimiento o por el contrario un desgaste tras el diagnóstico de un hijo con autismo y que en muchas ocasiones, la situación puede hacer que la relación se rompa, expuesto en la investigación titulada consecuencias sociales del autismo para los padres y madres, realizada por (Hernandez, 2015). lo cual corrobora lo expuesto por el grupo interdisciplinar puesto que el diagnóstico no solo afecta la esfera mental sino también social, como los divorcios, problemas conyugales, la intimidad, las relaciones sexuales, se acaba la fertilidad, se acaba la comunicación y se acaba el matrimonio, dado que en todo el proceso cabe la posibilidad de perder intimidad, se reduce el tiempo para estar juntos y en muchas ocasiones genera tensión, como lo referían “se rompen todas las relaciones, incluidas las conyugales, porque el papá o la mamá están estresados” “existen muchos conflictos dentro de las relaciones de pareja”

Así la dinámica familiar y en particular la relación de pareja se ve afectada, según lo expuesto por Martin (2008) varios factores como la autoatribución y atribución de tareas y roles, entre el padre y la madre, en cuanto al cuidado del hijo, el apoyo recibido por parte de su pareja, la satisfacción conyugal y la felicidad personal de cada una de las partes, así la valoración sobre el nivel de estrés que cada uno conlleva. Haciendo énfasis en la información obtenida por medio de la cual los padres manifiestan “yo con ella ya no tengo relación, se descuida bastante del niño basándose en el tiempo que yo estuve afuera por mi trabajo, ella lo cuida” “se siente uno retenido en el sentido de que no se tiene el apoyo de la pareja” lo cual sirve de base para entender que atender a su hijo con TEA genera disminución de su tiempo para las demás tareas y así los momentos de ocio con su pareja, los enfoques sobre las necesidades y la organización del apoyo en el hogar, donde no se dividen de forma clara las responsabilidades y cuidado.

Como resultado de estas discrepancias se generan conflictos que logran una desestabilización del clima familiar emocional, lo que produce en alguna medida la ruptura

del vínculo en la pareja, así también la culpabilidad entre los conyugues, autoridad rígida expresada en relaciones frías y distantes (Botero, 2017). Generándose una comunicación a base de gritos, que no favorece a la evolución del paciente o la armonía del núcleo familiar en general, más aún si uno de los criterios manifestadas en el paciente son los comportamientos violentos o conductas disruptivas.

En síntesis el vínculo familiar es un factor que incide de forma favorable o desfavorablemente en los miembros de la familia, con el diagnóstico de TEA se ve afectado este vínculo, debido a que la negación del diagnóstico genera conflictos en las relaciones de los padres y cuidadores, pues intentan justificar, ignorar los signos e impiden la evolución del paciente, así como las relaciones conyugales se tornan conflictivas en cuanto a la delegación de responsabilidad, cuidado y la atención que demanda el niño, tornándose la relación entre sus miembros tensa, centrándose en las problemáticas personales que a gran medida son familiares y afectan el vínculo, generando un ambiente no propicio para el desarrollo del niño y las dinámicas familiares.

Por consiguiente se despliega la segunda categoría la cual hace énfasis en los recursos económicos, tomando como base el aporte de Reyes Rodriguez & Mesias Zarfra, (2005) muchas de las consecuencias negativas asociadas al cuidado de un niño con autismo pueden prevenirse o minimizarse si la familia cuenta con un apoyo social y con recursos personales y económicos (educación, salud física y emocional, autoestima como padres) y si la familia es capaz de mantener una percepción positiva de la situación. De esta manera la información suministrada por los padres coincide con la información recolectada a través de la triangulación, puesto que así los profesionales lo mencionan argumentando que independientemente el servicio salud, educación, transporte, cuidador, el costo es mayor o más elevado cuando el niño no tiene un desarrollo esperado o tiene algún trastorno, alteración, entre otros, así mismo refieren “llevarlo a terapia del lenguaje, por fonoaudiología, por psicología, con el pediatra , con el neurólogo, adaptar la escuela, demora para que le autoricen los exámenes, poner las tutela” En pocas palabras y basados en el conocimiento que se tiene sobre lo que representa un hijo o un miembro autista en la familia se logra evidenciar la falta del mismo, debido a las exigencias que trae consigo el diagnóstico, dado que los

servicio sociales, de educación y salud, aun cuando existen políticas públicas y rutas de atención estructuradas y validadas, no se ejerce un control y cumplimiento de estas para garantizar que cada uno de los niños con diferentes necesidades sean incluidos, atendidos y escolarizados.

Dicho lo anterior en la familia, se evidencia el alto coste económico que supone tener en el núcleo familiar un paciente con TEA, puesto que refieren “toca pagarle sombra en el colegio, y todos los exámenes, las terapia” “hay que pagarle colegio privado, a alguien que lo cuide” “un niño con autismo requiere de que los padres tengan dinero” de este manera supone este coste económico en los diferentes servicios como educación, salud, acompañante o “sombra” en la institución educativa puesto que los colegios no ofrecen este servicio de forma gratuita, es ajeno a la institución pero requisito para la aceptación del estudiante, a pesar que el proyecto de ley 046 de 2017 del congreso de la república, indica que corresponde a la secretaria de educación y por ende a la institución educativa asignar un acompañante pedagógico en el aula cuando sea necesario, en concreto ofrecer un servicio de calidad y adaptarse a las necesidades del niño.

Otro rasgo que se encuentra inmerso está relacionado con las responsabilidades económicas de los padres frente a los gastos o costes económicos que sugieren las necesidades del paciente, se encontró que aún después del nacimiento del paciente con autismo, si los padres continúan ejerciendo sus profesiones o retoman sus trabajos, existe una disconformidad en cuanto a la división de su ingresos en las responsabilidades económicas del hogar y con el paciente, en relación al pago de los servicios públicos, el seguro de salud, educación, alquiler de domicilio cuando la familiar no posee vivienda, transporte, cuidador, ropa, artículos del hogar, entre otras. Según Cuevas(2000) en las realidades sociales se han abordado problemáticas de orden familiar, que el empleo y la distribución de ingreso económico influyen directamente en la vida familiar, donde la forma económica de proceder representa una de las dificultades más relevantes a la hora de pensar en cada uno de los componentes de la dinámica familiar, confirmando lo expresado por los participantes de la investigación “todo me toca a mí, porque la mama ella no me ayuda en nada” “me toco duro porque me toco varios meses sola”

En su tercera y última categoría encontrada se despliega la vida social de las familias con TEA, la cual toma su aporte de la investigación realizada por la federación de autismo y fundación ONCE (2012), donde se encontró que las relaciones sociales se ven limitadas a pocas situaciones y personas, esta restricción es debida, por una parte, a situaciones externas como el rechazo o la incompreensión, y por otra parte a aspectos personales como el miedo al rechazo o exponerse a situaciones embarazosas. Así mismo en el proceso de recolección de datos por parte de las familias se logra corroborar lo expuesto anteriormente, refieren “Si, uno a veces ve que en la familia hacen gestos pero uno no se pone a discutir con ellos porque ellos pues no entienden”, “no les gustan que jueguen con él porque es ordinario y agresivo”.

Las barreras sociales son otro impedimento al que se enfrentan los progenitores, el rechazo por parte de amigos, maestros y directores de centros educativos, que por el temor que se les genera su desconocimiento sobre lo que tienen que hacer o sobre cómo guiarlos en el quehacer educativo; aumentan la inseguridad que viven los padres, (Pizarro, S,f.). Lo cual permiten entender y esclarecer las situaciones a las cuales se enfrentan los padres del mismo, observando el rechazo basado en el desconocimiento y demás juicios que las personas del entorno social hacen cuando una persona no cumple con los parámetros de alguien “normal”. “docentes que antes de llegar el menor a la aula, parten de la actitud no me pongan a este niño”

Respecto a lo mencionado anteriormente las familias pueden experimentar un sentimiento de aislamiento creciente; las visitas disminuyen, las invitaciones para cenar desaparecen, las salidas sociales se convierten en una rareza, (Cuxart & Fina, 2014). Siendo unas de las respuestas expuestas por la familia “la mamá de ella no sabe nada sobre eso, por eso a él casi no se le lleva por allá”, “acá muy poco lo dejo salir, yo, como le decía, yo no lo mando a que se meta en otras casas, no lo mando a otros lados, si yo lo saco yo salgo con él, yo lo controlo”, Hay vecinos que dicen que ese chino está loco, entonces uno prefiere tenerlo acá en la casa con sus juguetes y sus cosas, uno sabe cuándo le toca el caso y se da uno cuenta que no es loquera y como va uno a rechazar una criatura de esas”. Cuando los padres deciden aislar a su hijo de ciertas actividades, están aportando negativamente a su proceso de tratamiento y

terapias, puesto que es fundamental que el niño se relacione con las demás personas, y reciba el apoyo de su familia.

De igual manera la percepción de los padres cuando no tienen una orientación profesional adecuada, o si el niño no tiene una intervención temprana, se generan sentimientos de temor hacia un futuro, (Pizarro, S,f.). teniendo en cuenta en qué nivel de dificultad se encuentra el paciente con trastorno del espectro autista, se habla de grado 3, el cual hace referencia al paciente que requiere ayuda muy notable (severo) debido a que sus manifestaciones son fuertemente marcadas, presentando graves problemas en la comunicación social y comportamiento restringidos y repetitivos, así mismo se hace presente el grado 2 en que se enfatiza en el paciente que necesita ayuda notable (moderado), el cual presenta deficiencias igualmente en la comunicación social y comportamientos restringidos y repetitivos los cuales no se van al extremo, en última instancia el grado 1 (leve) en el cual se presentan en menor gravedad los síntomas anteriormente mencionados, expuesto en la investigación titulada Trastorno del espectro autista publicado por Bonilla Fernanda, en el año (2016).

Si bien, de esto dependerá en cómo evolucionan y el tiempo requerido para el mismo, a partir de allí los padres podrán empezar a generar las expectativas de su hijo en un futuro, sin dejar de lado las terapias y el procesos que independientemente del grado de severidad los padres deben empezar con su hijo para permitir una evolución en el mismo, lo que va a permitir que su hijo alcance una posible autonomía. la evolución tanto de los síntomas como de las capacidades de las personas con autismo depende de muchos factores, entre ellos, la edad a la que se inicia la intervención (y la intensidad y orientación de ésta) y la implicación activa en el tratamiento de las personas que interactúan con el paciente, (Tellado, 2018). En la recolección de la información suministrada por la familia manifestaron “yo trato de no pensar tanto en cuanto al futuro porque uno no sabe cómo vaya hacer la vida de él”, “es impredecible que le puede predecir al futuro esperar a Dios, yo quisiera acostarme ahorita mañana abrir los ojos y que ya normal pero en un futuro yo quisiera, que fuera un niño normal que vaya y juegue futbol pero esperar a ver como evoluciona”. Sin embargo los expertos no descartan la posibilidad de que un niño con TEA pueda llegar a tener una vida independiente, lo cual es manifestado de la siguiente manera “claro solo que ellos se van a demorar más,

tanto como un proyecto de vida, que monte un negocio, y tanto como generar familia es algo difícil pero no imposible”, “si ellos reciben apoyo, afecto, amor por parte de su seno familiar es posible que en algún determinado momento puedan hacerlo”.

En resumen se establecieron los factores psicosociales anteriormente mencionados, estos se ven involucrados en los procesos de acompañamiento de los miembros de la familia en cuanto a la intervención médica, terapias y otros servicios de salud, de igual forma en la educación con relación a la inclusión educativa, teniendo en cuenta que los procesos de aprendizaje del niño ocurren de una manera diferente y necesitan de acompañamiento especializado en las diversas instituciones educativas. En este sentido, directa e indirectamente estos factores repercuten en la dinámica familiar, afectando el vínculo entre los miembros de la familia, especialmente las relaciones de pareja debido a los conflictos con la negación del diagnóstico y la afectación directa en la dinámica familiar.

Conclusiones

Por medio del grupo focal realizado con especialistas de las diferentes áreas como psiquiatría, neuropsicología, psicología clínica y educación se encontraron aspectos de gran relevancia relacionados con el diagnóstico y otras características a tener en consideración en niños con TEA como el pie equinovaro, reflejos, contacto ocular de los recién nacidos, entre otras particularidades, así mismo desde la experiencia práctica en centros de salud, integrales

u educativos, los múltiples retos que afrontan las familias en una sociedad que no reconoce las necesidades y condiciones diferentes a las propias, la importancia de un diagnóstico específico en estos ámbitos para que sus usuarios reciban una atención que agilice el proceso.

Además se encontró que el tener un hijo con TEA dentro del seno familiar supone una afectación directa en la economía, puesto que como se menciona anteriormente las familias se encuentran inmersas en los altos costos de estos servicios que garanticen una atención adecuada y el buen desarrollo de las habilidades y aprendizajes del niño.

En cuanto al proceso de aceptación por parte de la familia ante el diagnóstico de un miembro con autismo, abarca más allá del conocimiento del trastorno, se intenta una justificación causal acerca de los comportamientos del paciente o continúan en la búsqueda de otro diagnóstico, teniendo en cuenta también el hecho que cada uno de los miembros en algunas ocasiones se encuentran en un nivel diferente de este proceso de aceptación, lo cual genera discrepancias con respecto a la educación en el hogar del niño, las responsabilidades que se le pueden asignar, los tipos de castigos y en general el estilo de crianza, donde se modifican o renuncian las expectativas acerca del futuro de su hijo.

Según los datos obtenidos a partir de la historia de vida y entrevista con los padres, se puede considerar que durante el proceso de aceptación, negociación, ingreso al sistema educativo, de salud, las responsabilidades en el hogar y costos económicos que desencadena la atención del niño, generan deterioro en las relaciones de pareja, inician los conflictos, culpas, falta de comunicación, comunicación verbal agresiva, llegando al punto de la ruptura, al intentar mantener un hogar para su bienestar y continuar conviviendo con la pareja afecta en mayor medida la dinámica de la familia y el ambiente en que el niño crece

La investigación permite establecer los factores psicosociales involucrados en un paciente con TEA desde la perspectiva de los miembros de la familia a partir del diagnóstico del mismo y el impacto generado en su proceso de aceptación y las responsabilidades que conlleva. Desde la familia extensa y comunidad se encuentra rechazo que lleva a los miembros de la familia a disminuir su tiempo de ocio, los comentarios gestos que llevan en

general a todos sus miembros a recurrir al aislamiento del niño de su entorno social, además desde el ámbito educativo y el sistema de salud nuevamente el coste económico para la adquisición de estos servicios que en teoría son gratuitos, de este modo se concluye que cuando hablamos de autismo conlleva más allá del paciente, abarca su núcleo familiar, la sociedad y todos los recursos que deben estar a su disposición para poder brindar al paciente una mejor calidad de vida.

Recomendaciones

Teniendo en cuenta las limitaciones de información encontradas durante el desarrollo del proyecto investigativo, surge la necesidad de desarrollar futuras líneas de investigación encaminadas a abordar la temática, puesto que es una base primordial a tener en cuenta para el trabajo con pacientes y la familia en general desde los diferentes ámbitos como el educativo, social y de salud, entre otros, todo esto sin importar el tipo de investigación, enfoque o diseño.

En cuanto a los espacios físicos a utilizar para las investigaciones, se considera de gran relevancia que la universidad ofrezca un espacio adecuado para la aplicación de instrumentos y trabajo en general con la población, debido a que esto genera más compromiso e interés por que se continúen llevando a cabo este tipo de investigaciones y así mismo propiciar a los participantes la confiabilidad, autenticidad y veracidad de los mismos.

Hacer uso adecuado de los convenios realizados desde el programa de psicología en cuanto a trabajo social con las instituciones educativas, por medio del cual los psicólogos en formación puedan ofrecer un servicio a estudiantes con necesidades educativas especiales, puesto que se evidencia la carencia del servicio “sombra” o acompañante que optimicen el rendimiento y adaptación al ámbito educativo de los estudiantes, así mismo desde estos convenios aportar en cuanto a herramientas y capacitaciones tanto a padres de familia, como a planta docente, abarcando todas las necesidades educativas, afectivas y sociales de los diferentes trastornos o diferencias en general.

Referencias

Americana, A. P. (1952). *Manual Diagnostico y Estadistico de los Trastornos Mentales*. Washington D.C.

American Psychiatric Association., Kupfer, D. J., Regier, D. A., Arango López, C., Ayuso-Mateos, J. L., Vieta Pascual, E., & Bagny Lifante, A. (2014). *DSM-5: Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (5a ed.). Madrid [etc.]: Editorial Médica Panamericana.

Araoz, S. (2010). *Inclusion social un proposito nacional para colombia*. Colombia: @ucentral.edu.co.

American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders, 5th Edition (DSM-5). Recuperado de: http://www.ebook3000.com/Diagnostic-and-Statistical-Manual-of-Mental-Disorders5th-Edition--DSM-5_200927.html

Mebarak, Moisés et al (2009). Revisión bibliográfica analítica acerca de las diversas teorías y programas de intervención del autismo infantil. *Psicología desde el caribe* ISSN 0123-417X N° 24, agosto-diciembre.

Artigas Pallares , J., & I. P. (2012). *El autismo 70 años despues de leo kanner y hans asperger*. España.

Association, A. P. (1980). *Diagnostic and statistical Manual of Mental disorders* . washington D.C: congress catalogue.

Bonilla , M. F., & Chaskel, R. (2016). *Trastorno del Espectro Autista*. CCAP.

Bowlby, J. (1990). *El vínculo afectivo*. Buenos Aires: Paidós.

Botero, G. R. (2017). *Efectos en la pareja conyugal de un hijo con autismo*. Bogota, colombia.

Cala Hernandez, o., Otero, D., & Cabrera Rodriguez, n. (2015). *Autismo un acercamiento hacia el diagnostico y la genetica*. Pinar del rio.

Castro, M. B. (2015). *El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminacion delas personas con trastorno del espectro del autismo*. española.

Contreras, J. L. (2013). *Autismo y Familia una relacion silenciosa*. cali.

- Cuxart, F. (2000). *El autismo: aspectos descriptivos y terapéuticos*. Málaga: Aljibe.
- Escalante, F. y López, R. (2002, 2ª Ed.). *Comportamientos preocupantes en niños y adolescentes*. México: Editorial Asesor Pedagógico, S.A. de C.V
- Espindola , J., & Serrano, S. (2008). *Guia de Apoyo Tecnico- pedagofico, ncesidades educativas especiales en el nivel de educacion parvularia*. Chile: Atenas Ltda.
- Fernandez, R., Hernandez , C., Sanz, M., Ruiz, C., & Gomez , J. (2017). *Calidad de vida y Tratorno del Espectro Autista*. España: Autismo, España.
- Gimenez, J. A. (2016). *El Impacto del Diagnostico en Padres de Niños con Autismo*. Montevideo.
- Gimeno, A. (1999). *La familia: el desafío de la diversidad*. Barcelona: Ariel.
- Hamui, A., & Valera, M. (2012). *La tecica de grupos focales*. Mexico.
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, P. (2014). *Metodología de la Investigación* (Sexta ed.). México: McGRAW-HILL / Interamericana Editores, S.A. DE C.V. Obtenido de <http://observatorio.epacartagena.gov.co/wp-content/uploads/2017/08/metodologia-de-la-investigacion-sexta-edicion.compressed.pdf>.
- Hernandez, F. M. (2015). *Consecuencias sociales del autismo para los padres y madres*. Barcelona.
- Lupon, M., & Torrens, A. (2012). *Desarrollo en el cuerso del ciclo vital*.
- Minsalud. (2015). *Protocolo clinico para eol diagnostico, tratamiento y ruta de atencion integral de niños y niñas con trastorno del espectro autista*. Bogota. D.C .

- Morales, L. B. (2010). *Autismo, Familia y Calidad de Vida*. Lima.
- Moreno, A. & Tolosa, D. (2011). La relación terapéutica, más allá de la aptitud. *Ágora de enfermería* 15 (3), pp.
- Páez, G. (1984). *Sociología de la familia*. Bogotá: Universidad Santo Tomás.
- Papalia, d., & Feldman , R. (2012). *Desarrollo Humano*. Mexico.
- Palacios, J. & Rodrigo, M. J. (2001). *La familia como contexto de desarrollo humano. Familia y desarrollo Humano*. Madrid. Alianza.
- Perez , P., & Martinez , L. (2014). Perfiles Cognoscitivos en el Trastorno Autista de Alto Funcionamiento y el Síndrome de Asperger . *Revista CES Psicología*, Pg 142.
- Pizarro, H. C. (S,f.). *Los padres de niños con autismo: una guía de intervención*. San pedro de montes de oca, costa rica.: Revista Electrónica "Actualidades Investigativas en Educación", vol. 1, núm. 2.
- Reyes, J. L. (2013). *Autismo y familia uan relacion silenciosa*. cali.
- Reyes Rodriguez, J., & Mesias Zarfra, O. (2005). *El impacto del niño autista en la familia*. Madrid
- Robles, P., & Rojas, M. (2015). La validacion por juicios de expertos: dos investigaciones cualitativas en linguistica aplicada. *Nebrija* .
- Reyes, J. L. (2013). *Autismo y familia uan relacion silenciosa*. cali.
- Sánchez, G., Aguirre, M., Solano, N. y Viveros, E. (2015). *Sobre la dinámica familiar*. *Revisión documental. Cultura Educación y Sociedad* 6(2), 117-138.
- <http://revistadip.una.edu.ve/volumen1/epistemologia1/lealnestorepistemologia.pdf>

Rogel, F. (2005). *Autismo*. Mexico.

social, M. d. (2015). *Protocolo clinico para el diagnostico, tratamiento y ruta de atencion integral de niños y niñas con trastorno del espectro autista*. Bogota.

Torres, N., & Lopez , Y. (2009). *Desarrollo del Niño*. Puerto rico.

Vargas, M. J., & Navas , W. (2012). *Autismo Infantil*. *Cupula*.

Apéndices.

Apéndice A. Formato entrevista semiestructurada

1. ¿Describa el cambio de tipo financiero respecto a los cuidados que requiere su hijo?
2. ¿Cómo se pudieron afectar las dinámicas familiares debido al diagnóstico de autismo?
3. ¿cómo ha sido el proceso de vinculación a programas educativos y servicios de salud?
4. ¿Cómo se sintió tras la noticia del diagnóstico?
5. ¿Cómo distribuye su tiempo con su hijo y su familia?
6. ¿Cómo fue la reacción de la familia frente al diagnóstico?
7. ¿Qué emociones negativas experimentaron durante el proceso de asimilación?
8. ¿Cómo equilibra sus responsabilidades durante el día?
9. ¿Para conseguir una atención adecuada para su hijo han (la familia) tenido que cambiar el lugar de residencia?
10. ¿Existe un cambio en la actitud de la familia extensa hacia su hijo o hacia el núcleo familiar?
11. ¿El cuidado de su hijo ha generado menos tiempo para dedicar a su pareja?
12. ¿Considera que el tener a su hijo ha generado rechazo en algunas ocasiones por parte de vecinos?
13. ¿El tener a su hijo ha generado una reducción notable de sus relaciones sociales?
14. ¿Que ha sido lo más grato y lo más fuerte de tener a su hijo?
15. Teniendo él cuenta el diagnóstico de su hijo, ¿cuál es su percepción del futuro?

Apéndice B. Formato historia de vida

Formato de Historia de Vida

Las primeras preguntas que se realizan son de corte sociodemográfico:

- Sexo
- Edad
- Trabajo o estudio

➤ Lugar de nacimiento

Aquí se les pide a los participantes que relaten su vida de manera abierta teniendo en cuenta los siguientes puntos.

1. Como era su vida y la de su familia antes del diagnóstico de su hijo”
2. Cuáles fueron las experiencias más significativas que han experimentado junto a su hijo en general con toda la familia
3. Como ha sido su vida y la de su familia luego de conocer el diagnóstico, la entrada al Colegio, etc.

Apendice C. Formato de grupo focal

1. ¿Cuáles son los criterios para el diagnóstico del TEA?
2. De tipo financiero como cree usted que se ven afectados los padres de familia para poder recibir una adecuada atención en los servicios de salud y centros educativos?
3. ¿Qué repercusiones tiene en la vida de los padres o cuidadores dicho diagnóstico?
4. ¿Según el diagnóstico que áreas de desarrollo se ven implicadas o afectadas en el TEA?
5. Cree usted que un paciente con TEA puede tener una vida independiente, o por el contrario requiere de un cuidador de por vida, sin importar la edad? ¿Por qué?
6. ¿Cómo considera usted que es visto para la sociedad y el sistema de salud el diagnóstico de una persona con TEA?

Apéndice D. Constancia de juicio de validación del instrumento entrevista



**TRABAJO DE GRADO
ENTREVISTA IMPACTO PSICOSOCIAL EN LA DINÁMICA FAMILIAR
DE UN PACIENTE DIAGNOSTICADO CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA).**

Constancia de Juicio de experto:

Yo, Tatiana Alejandra Marín Avellaneda, titular de la cédula de identidad No. 1094925536 de Armenia, certifico que realicé el juicio de experto al instrumento diseñado por la psicólogas en formación Wendy Carolina Rojas Ortiz y Lina Samira Castro Ortiz, de la Universidad de Pamplona, como parte fundamental para el desarrollo de su investigación en curso modalidad trabajo de grado.

El día 10 del mes Abril del año 2019

Anexo:

Número de la tarjeta profesional:

142205

Firma:

C.C 1094925536

Apéndice E. Constancia de juicio de validación del instrumento entrevista.



**TRABAJO DE GRADO
ENTREVISTA IMPACTO PSICOSOCIAL EN LA DINÁMICA FAMILIAR
DE UN PACIENTE DIAGNOSTICADO CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA).**

Constancia de Juicio de experto:

Yo, Jhonattan Zapata Garzon , titular de la cédula de identidad No. 1094244800 certifico que realicé el juicio de experto al instrumento diseñado por la psicólogas en formación Wendy Carolina Rojas Ortiz y Lina Samira Castro Ortiz, de la Universidad de Pamplona, como parte fundamental para el desarrollo de su investigación en curso modalidad trabajo de grado.


El día 11 del mes 04 del año 2019

Anexo:

Número de la tarjeta profesional:

132703

Firma:


c.c 1094244800

Apendice F. Constancia Validación de Instrumento Grupo Focal



**TRABAJO DE GRADO
ENTREVISTA IMPACTO PSICOSOCIAL EN LA DINÁMICA FAMILIAR
DE UN PACIENTE DIAGNOSTICADO CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA).**

Constancia de Juicio de experto:

Yo, Jhonattan Zapata Garzon , titular de la cédula de identidad No. 1094244800 certifico que realicé el juicio de experto al instrumento diseñado por la psicólogas en formación Wendy Carolina Rojas Ortiz y Lina Samira Castro Ortiz, de la Universidad de Pamplona, como parte fundamental para el desarrollo de su investigación en curso modalidad trabajo de grado.

El día 10 del mes 05 del año 2019

Anexo:

Número de la tarjeta profesional:

132703

Firma:

C.C 1094244800

Apendice G. Constancia Validación de Instrumento Grupo Focal



**TRABAJO DE GRADO
ENTREVISTA IMPACTO PSICOSOCIAL EN LA DINÁMICA FAMILIAR
DE UN PACIENTE DIAGNOSTICADO CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA).**

Constancia de Juicio de experto:

Yo, *Graciela Espinel*, titular de la cédula de identidad No. *37219884* certifico que realicé el juicio de experto al instrumento diseñado por la psicólogas en formación Wendy Carolina Rojas Ortiz y Lina Samira Castro Ortiz, de la Universidad de Pamplona, como parte fundamental para el desarrollo de su investigación en curso modalidad trabajo de grado.

El día 10 del mes 05 del año 2019

Anexo:

Número de la tarjeta profesional: *319/N. de Sder.*

Firma:

Graciela E. A. D.
C.C. *37219884*

Apendice H. Constancia Validación de Grupo Focal



**TRABAJO DE GRADO
ENTREVISTA IMPACTO PSICOSOCIAL EN LA DINÁMICA FAMILIAR
DE UN PACIENTE DIAGNOSTICADO CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA).**

Constancia de Juicio de experto:

Yo, Andrea Isabel Bacca Vega titular de la cédula de identidad No. 60.446.396 certifico que realicé el juicio de experto al instrumento diseñado por la psicólogas en formación Wendy Carolina Rojas Ortiz y Lina Samira Castro Ortiz, de la Universidad de Pamplona, como parte fundamental para el desarrollo de su investigación en curso modalidad trabajo de grado.

El día 09 del mes 05 del año 2019

Anexo:

Número de la tarjeta profesional: 112488

Firma:

Andrea Bacca V

C.C 60.446.396 de Cúcuta