

REDES SOCIALES DE APOYO

Redes Sociales de Apoyo de las Familias con un Miembro Diagnosticado con Trastorno del
Espectro Autista en el departamento de Antioquia en el año 2019-2020

Silvia Caly Gómez

Silvia.caly@udea.edu.co

Laura Restrepo Chica

Laura.restrepoc@udea.edu.co

Asly Valencia Palacio

Asli.valencia@udea.edu.co

Trabajo de Grado para optar al Título de Trabajadoras Sociales

Asesora:

Luz Miriam Agudelo Gil

Magister en Terapia Familiar

Universidad de Antioquia

Facultad de Ciencias Sociales y Humanas

Departamento de Trabajo Social

Medellín

2020

REDES SOCIALES DE APOYO

Redes Sociales de Apoyo de las Familias con un Miembro Diagnosticado con Trastorno del
Espectro Autista

Silvia Caly Gómez

Laura Restrepo Chica

Asly Valencia Palacio

Asesora:

Luz Miriam Agudelo Gil

Magister en Terapia Familiar

Universidad de Antioquia

Facultad de Ciencias Sociales y Humanas

Departamento de Trabajo Social

Medellín

2020

REDES SOCIALES DE APOYO

“No te preocupes por tratar de ser lo que es llamado “normal” ... Algunas personas hablan de ello porque no conocen el sentimiento de ser ÚNICO, y no una copia”

Anónimo

“Reconocer que somos iguales de extraños el uno para el otro, y que mi forma de ser no es simplemente una versión deteriorada de la tuya”

Jim Sinclair, 1992

Dedicatoria

Este trabajo de grado lo dedicamos a nuestras familias por ser inspiradoras y darnos fuerza para continuar en este proceso que nos lleva a cumplir con nuestro sueño anhelado de ser Trabajadoras Sociales, también a todas las personas que nos apoyaron para que este trabajo se realizará con éxitos en especial a las personas que nos brindaron todo su conocimiento.

Queremos dedicar este trabajo a las familias con un miembro diagnosticado con autismo y en especial a las cuatro familias que nos abrieron sus vidas para contarnos sus vivencias y así poder lograr tan bonito trabajo de investigación.

Agradecimientos

Al Alma Mater por ser más que un lugar de aprendizaje, de retos, de conocimientos y de experiencias nuevas que nutrieron cada paso dado dentro de ella. Por fundar en cada estudiante confianza para afrontar los retos de ser profesional y por dotar de herramientas siempre útiles tanto en el que hacer como en la vida personal; por brindar un espacio de construcción y deconstrucción de nuestros seres, saberes y acciones.

A nuestros padres que apoyaron cada paso desde el comienzo de este reto personal y profesional, que con palabras de aliento siempre nos impulsaron a dar lo mejor de cada una, que siempre han anhelado un futuro mejor para nosotras y que por ende han sacrificado grandes cosas y se han esforzado fuertemente para que podamos lograr nuestro objetivo. A ellos infinito agradecimiento, porque han sido parte fundamental en lo que hoy somos y en lo que hemos construido.

A los profesores que hicieron parte de este proceso y que aportaron su conocimiento para poder formarnos como profesionales, y que alentaron con su experiencia a querer aprender de cada uno. A nuestra asesora por ser la guía del camino a cruzar para la realización de este trabajo de grado.

Y, por último, pero no menos importante, infinitas gracias a las familias que permitieron un acercamiento a sus vidas y experiencias, porque por ellas fue posible realizar esta investigación.

Resumen

El diagnóstico de autismo a un miembro de la familia puede ser una noticia que desestabilice a los núcleos familiares, esto por los prejuicios que han girado en torno a este tipo de diagnósticos, y la relación que las personas han hecho con enfermedades mentales. Aunque los estudios sobre autismo han evolucionado y han permitido un panorama más amplio sobre esta condición, son aún muchos los interrogantes que surgen a partir de la misma. Es por esto que las redes sociales de apoyo son importantes para una familia ya que estas pueden ayudar a afrontar los obstáculos y las particularidades que generalmente se presentan en la crianza y manejo de estas personas.

Algunos de los resultados obtenidos en la investigación fueron que las personas entrevistadas no están del todo familiarizadas con el concepto de redes sociales de apoyo, además se dio paso a conocer y relacionar la información que compartían. Entonces ¿cuáles eran las redes sociales de apoyo con las que contaban las familias? Se encontró que una de las principales redes sociales de apoyo en estos casos son los mismos miembros de la familia sólo se encontró un grupo de apoyo en las familias entrevistadas. Otra de las realidades es que, aunque existen grupos, lugares y especialistas capacitados para brindar la atención especial, no es fácil acceder a ellos.

Finalmente se dejó más claro el concepto de redes sociales de apoyo y posteriormente se hizo la relación con las redes con las que contaban cada una de las familias.

Palabras claves

Familia, Dinámica familiar, autismo, Redes sociales de apoyo, Cuidado.

Abstract

The diagnosis of autism to a family member can be a news that destabilizes the family nucleus, this due the prejudices that have revolved around this type of diagnosis, and the relationship people have made with mental illness. Although studies about autism have evolved and have allowed a broader picture about this condition, there are still many question that arise from it. That's why social support networks are important for a family, since they may help to face obstacles and particularities that generally arise in the breeding and handling of these people.

Some of the results obtained in the research were that the people interviewed are not completely familiar with the concept of social support networks. It gave way to know and relate according the information they share, what are the social support networks the families count with? It was found that one the main social support networks in these cases is the same family members, only one support group was found in the families interviewed. Another reality is that, although there are groups, places and specialists trained to provide special care, it is not necessarily easy to access them.

Finally, the concept of social support networks was made clearer and later the relation with the networks each families count with, was made.

Keywords

Family, Family dynamics, autism, Social support networks, Care.

Tabla de Contenido

Introducción	1
Capítulo I	2
1. Planteamiento.....	2
1.1 Planteamiento del Problema	2
1.2 Antecedentes	5
1.3 Contexto.....	9
<i>1.3.1 El autismo a nivel internacional</i>	9
<i>1.3.2 El autismo en Colombia</i>	10
<i>1.3.3 El autismo en Medellín</i>	11
1.4 Tratamiento.....	13
2. Justificación	14
3. Objetivos.....	16
3.1 Objetivo General:.....	16
3.2 Objetivos Específicos:	16
4. Marco Referencial.....	16
4.1 Referente teórico.....	16
4.2 Marco Conceptual.....	21
<i>4.2.1 Familia.</i>	22

REDES SOCIALES DE APOYO

4.2.2 <i>Autismo.</i>	22
4.2.3 <i>Redes Sociales.</i>	25
4.2.4 <i>Apoyos Sociales.</i>	27
4.2.5 <i>Cuidado.</i>	28
4.2.6 <i>Dinámica Familiar.</i>	28
4.3 Marco Legal.....	29
4.3.1 <i>Marco Legal De La Discapacidad Ley Estatutaria 1618 De 2013</i>	30
5. Memoria Metodológica.....	32
5.1 Tipo de Enfoque.....	32
5.2 Paradigma Interpretativo.....	33
Fenomenología.....	34
5.3 Técnicas e Instrumentos.....	36
5.3.1 <i>La entrevista.</i>	36
5.3.2 <i>Observación no participativa.</i>	37
5.3.3 <i>Visita domiciliaria.</i>	38
Capítulo II.....	38
6. Hallazgos	38
Contextualización de las familias participantes de la investigación.....	39
6.1 Socialización.....	41
6.2 Consideraciones Éticas	41

REDES SOCIALES DE APOYO

7. Análisis e Interpretación de la Información.....	42
Genograma.....	46
Convenciones.....	46
Familia # 1	46
Familia # 2	48
Familia # 3	50
Familia # 4	53
8. Análisis	55
Redes Sociales de Apoyo.....	55
8.1 El papel que cumplen las Redes sociales de Apoyo	56
8.2 Rol que cumplen las madres en el Bienestar de sus hijos Autistas.....	58
8.3 Grupos de Apoyo con los que cuentan las familias	61
8.4 Reflexión e Información a las familias con un miembro con Autismo	63
8.5 Reflexión desde el quehacer profesional	64
9. Conclusiones.....	66
10. Recomendaciones	67

Lista de Anexos

11. Anexos	733
Tabla de Figuras y Anexos	733
Tabla 1	733
Tabla 2	744
Tabla 3	755
Formato # 1 Consentimiento Informado.....	788
Formato #2 Guía de Entrevista en Domicilio	800

Lista de Cuadros e Imágenes

Cuadro 1	11
Imagen 1	46
Imagen 2	46
Imagen 3	48
Imagen 4	50
Imagen 5	53

Introducción

Las redes sociales de apoyo son un respaldo real y duradero para las familias, ya que les brinda la ayuda para sobrellevar la situación de trastorno que tiene un miembro de esta, en este caso un miembro con autismo; pero, aunque las redes sociales de apoyo se consideran importantes para estas familias, algunas no cuentan o no perciben cuáles son y cuál es su importancia, por eso la investigación va guiada a identificar ese papel que cumplen en las familias.

En esta investigación se tiene como principal objetivo identificar el papel que cumplen las redes sociales de apoyo en las familias con un miembro diagnosticado con autismo en el departamento de Antioquia y a su vez describir el rol que cumplen las madres en el bienestar de este miembro; reconocer los grupos de apoyo con los que cuentan estas familias y por último reflexionar e informar a las familias sobre las redes sociales de apoyo.

El informe final de investigación está distribuido en dos capítulos que permiten identificar cada fase de la investigación. En el primer capítulo se plantea el tema de investigación, el cual cuenta con antecedentes históricos, cifras a nivel internacional, nacional y local, justificación, objetivos, marco teórico y legal; los cuales permiten contextualizar sobre el problema de investigación

En el segundo capítulo se encuentran los hallazgos, el análisis de los mismos y su interpretación; por último, se encuentran las conclusiones y reflexiones como trabajadoras sociales en formación, reflexiones teniendo presente que el tema de redes sociales de apoyo es poco abordado en la facultad de Ciencias Sociales y

departamento de Trabajo Social, y el cual se considera importante para la propia formación profesional.

Capítulo I

1. Planteamiento

1.1 Planteamiento del Problema

La familia es el principal entorno donde generalmente se desenvuelven los seres humanos, es esta quien dota de identidad, de valores, de costumbres y de significados a sus miembros; de la misma manera es en la familia donde se busca afrontar los distintos tipos de crisis que se presentan a lo largo del ciclo vital, una de estas puede ser el diagnóstico del trastorno del espectro autista a alguno de los miembros de su familia, debido a que estos poseen necesidades especiales y que requieren mayor atención y cuidado. Este diagnóstico puede generar variaciones y desajustes en la dinámica de la familia.

Para hacer claridad sobre el concepto de crisis, según González Benítez (2000)

El vocablo crisis no implica la vivencia de circunstancias negativas o la máxima expresión de un problema, sino también la oportunidad de crecer, superar la contradicción con la consiguiente valencia positiva. Las crisis no son señales de deterioro, suponen riesgos y conquistas, son motores impulsores de los cambios. La familia en crisis no es necesariamente una familia disfuncional o problemática. El hecho de vivir en crisis no es

necesariamente la causa de disfunción familiar, sino el modo cómo se enfrenta. (Pág. 3)

De acuerdo al manejo que se le dé a las situaciones u obstáculos que se presentan en las familias, estas pueden superar las etapas de crisis y crecer a partir de la experiencia. Esto puede suceder con un diagnóstico desconocido, como puede ser el autismo; pero el reconocimiento de esta condición e informarse sobre el cuidado y posibles necesidades especiales que puedan surgir, puede hacer la diferencia y facilitar el proceso de crianza de estos niños.

Como señalan Barón-Cohen y Bolton, citados en Benites Morales (2010)

Los sentimientos que experimentan los padres tras un diagnóstico de autismo es algo diferente al que experimentan los padres que tienen otros tipos de discapacitados. La reacción de los padres se puede ver afectada de diferente manera de acuerdo a diversas circunstancias como son, el grado de severidad del autismo, el nivel de funcionamiento intelectual, el nivel de autovalimiento del hijo. Además, también es importante tener en cuenta la madurez y estabilidad psicológica de cada uno de los padres, el apoyo que puede recibir de la familia, de los parientes, de los amigos y de los servicios profesionales. La presencia de un autista en la familia puede fortalecer o destruir una relación matrimonial, sin embargo, de acuerdo a los estudios realizados, los padres de

niños con autismo no muestran mayores frecuencias de divorcio o separación que los niños normales. (Pág. 9)

Es en este punto donde la familia tiende a buscar ayuda tanto psicológica y emocional como económica; para esto acude a las redes sociales de apoyo, estas son importantes para una familia que posee un miembro con trastorno del espectro autista, ya que estas pueden aportar significativamente al desarrollo social y educativo de los mismos, y de alguna manera pueden aliviar el peso que recae sobre estas familias. Las redes sociales de apoyo pueden estar tanto dentro como fuera de la familia, sean amigos, vecinos o instituciones capacitadas para brindar un apoyo real y a lo largo del tiempo.

El problema de investigación se centra en conocer el papel que cumplen las redes sociales de apoyo, tanto primarias como secundarias, en las familias con un miembro diagnosticado con trastorno del espectro autista; este radica en la falta de conocimiento y reconocimiento de las redes sociales de apoyo. Teniendo en cuenta diversos factores como desconocimiento o difícil acceso a ellas, en este trabajo se pone de ejemplo a la Fundación Integral de Medellín, la cual es conocida por trabajar con personas autistas y sus familias. Se considera que acceder a esta es complicado por su alto costo y se cree que estos factores pueden incidir en que las familias no busquen apoyo en las mismas.

¿Cuál es el papel que cumplen las redes sociales de apoyo en las familias con un miembro diagnosticado con trastorno del espectro Autista, en el Departamento de Antioquia en el año 2019-2020?

1.2 Antecedentes

Para tener un panorama más completo de lo que es el autismo se retoma parte del recorrido histórico que ha dado el concepto, los debates que han girado en torno a él y los avances en cuanto a investigaciones más actuales que han ido sumando material para referirse a este tema.

La primera persona en hablar de autismo fue el psiquiatra suizo Eugen Bleuler en 1908, adoptando este término para referirse al conjunto de particularidades que caracterizan a los pacientes diagnosticados con esquizofrenia en ese entonces. (Garrabé de Lara, 2012)

Dichas características son principalmente el ensimismamiento profundo, formas de pensar y hablar ensoñadoras e imaginativas, desapego de la realidad y una prevalencia absoluta por la vida interior.

Este psiquiatra llegó a relacionar el autismo, con lo que denominó el pionero del psicoanálisis Sigmund Freud, como “auto-erotismo” aunque al tiempo difería con conceptos utilizados con el mismo, como lo eran libido y erotismo.

Posterior a este debate, y cómo lo señala Arce Guerschberg (2008):

en las décadas del 30 y del 40, el también psiquiatra Leo Kanner desarrolló una investigación con niños de diferentes edades en un hospital de Estados Unidos.

Compartían la incapacidad para establecer relaciones cotidianas con las personas y con las situaciones; asimismo, la poca importancia que le daban a la presencia de las personas a su alrededor. Kanner identificó 3 características principales en estos niños: incapacidad para relacionarse con otros, alteraciones en el lenguaje y movimientos repetitivos y limitados sin finalidad específica. Este psiquiatra pasó a diferenciar el autismo de la esquizofrenia, y en ese entonces relacionó el diagnóstico

con la falta de respuesta de los padres a las demandas de sus hijos. Posteriormente en los años 50 y 60 el psiquiatra austro americano Bruno Bettelheim pasó a considerar el autismo como una partida sin retorno de la realidad, en la cual el mundo carecía de sentido. Asimismo, comparó el hermetismo de los autistas con la situación de los prisioneros del régimen nazi, haciendo referencia a la pérdida de humanidad que sufrían algunos a causa de la situación, aunque haciendo la aclaración de que la retirada del mundo en los autistas surgía mucho antes de que su humanidad se desarrollara. En la década de los 70, Lorna Wing; una psiquiatra británica, señaló que el problema presente en las personas autistas, hasta en las de menor grado, consistía en la dificultad para manejar los símbolos, afectando directamente el lenguaje, a la comunicación no verbal y otros aspectos de la actividad cognitiva y social. En los años 80, los etólogos Elisabeth y Nikolaas Tinbergen abrieron un debate con respecto a la noción designación del autismo como enfermedad. Estos consideraban que el autismo no era más que la expresión de un conflicto interno y profundo de las motivaciones; y relacionaban este con el retraimiento o la ansiedad. De la misma manera consideraban que el autismo podría generarse por factores genéticos y del entorno de acuerdo a cada paciente.

“Desde esta perspectiva, sustentada en el método científico, la objetividad y la neutralidad, el autismo puede ser interpretado como una niñez prolongada y paralela, un estancamiento [...]” (Arce Guerschberg, 2008, pág. 25)

El autismo no se incorporó como categoría diagnóstica específica en el DSM (manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales) hasta 1987, sino que siempre

estuvo homogeneizado junto con otros trastornos que tenían similitudes en sus características.

En el año 2000, en el DSM IV-TR se definen 5 categorías del autismo: “trastorno autista, trastorno de Asperger, trastorno de Rett, trastorno desintegrativo infantil y trastorno generalizado del desarrollo no especificado. Además, se incorporó el término trastornos generalizados del desarrollo, como denominación genérica para englobar los subtipos de autismo”. (Artigas-Palleras & Isabel, 2012, pág. 581)

El DSM 5 va a consolidar conceptualmente el autismo, sustituyendo la denominación actual de trastornos generalizados del desarrollo por la de Trastorno del Espectro Autista (TEA). Este cambio de apelativo tiene un alcance que va más allá de una simple adecuación semántica. [...]

El DSM 5 agrupará los criterios de trastorno cualitativo de la relación social y trastorno cualitativo de la comunicación en un solo criterio definido como un déficit persistente en la comunicación social y la interacción social en distintos contextos, no explicable por un retraso general en el desarrollo. Dentro de este criterio se contemplarán problemas en la reciprocidad social y emocional, déficit en las conductas comunicativas no verbales y dificultades para desarrollar y mantener las relaciones apropiadas al nivel de desarrollo. (Artigas-Palleras & Isabel, 2012, pág. 584)

En cuanto a estudios sobre el autismo se han generado significativos avances en los campos de la neurofisiología, genética y biología, debido a que este trastorno tiene su

origen en el cerebro humano. Se vio la necesidad de asociar este diagnóstico a lesiones cerebrales y alteraciones neuronales. Además, se plantea el Método Delacato o Método Doman como el más eficaz para el tratamiento de niños diagnosticados con TEA; este método en un principio estuvo dirigido a la intervención en niños con lesiones cerebrales, pero que más adelante se adaptó al tratamiento de niños con autismo.

Desde el *National institute of neurological disorders and stroke* (Instituto nacional de trastornos neurológicos y derrame cerebral) se retoman estudios científicos que pretenden llegar al origen del Autismo desde la genética, encontrando posibles razones que tengan que ver en el desarrollo de esta condición:

Los científicos consideran que es probable que tanto la genética como el medio ambiente juegan un papel en los trastornos del espectro autista. Hay una gran preocupación ya que las tasas de los trastornos del espectro autista han estado aumentando en las últimas décadas sin una explicación completa del por qué. Los investigadores han identificado una cantidad de genes asociados a estos trastornos. Los estudios radiológicos de las personas con trastornos del espectro autista han encontrado diferencias en el desarrollo de varias regiones del cerebro. Los estudios sugieren que los trastornos del espectro autista podrían ser el resultado de interrupciones en el crecimiento normal del cerebro muy temprano en el desarrollo. Estas interrupciones pueden ser debidas a defectos en los genes que controlan el desarrollo del cerebro y regulan cómo las células de cerebro se comunican entre sí. Los trastornos del espectro autista son más comunes en los niños prematuros.

Los factores ambientales también pueden desempeñar un papel en la función y el desarrollo de los genes, pero todavía no se han identificado causas ambientales específicas. Hace mucho se desmintió la teoría de que las prácticas parentales son responsables de los trastornos del espectro autista. Hay diversos estudios que han demostrado que la vacunación para prevenir enfermedades infecciosas de la niñez no aumenta el riesgo de los trastornos del espectro autista en la población. (National Institute of Neurological Disorders and Stroke, 2016)

Es importante para la investigación retomar estudios desde diferentes disciplinas para así ampliar el panorama frente a conceptos fundamentales de la misma. Es por esta razón que se acude a diferentes estudios que pudieran aportar distintos matices a las concepciones previas que plantean distintas perspectivas desde dónde analizar el diagnóstico del Autismo, y que dieran claridad a dudas que iban surgiendo en el transcurso del ejercicio investigativo.

1.3 Contexto

1.3.1 El autismo a nivel internacional

La Biblioteca del Congreso Nacional de Chile por medio del documento llamado *Trastorno del Espectro Autista. Epidemiología, aspectos psicosociales, y políticas de apoyo en Chile, España y Reino Unido*, realizado por la analista del área de Asesoría Técnica Parlamentaria de la BCN María Pilar Lampert -Grassi muestra cifras internacionales del

trastorno del Espectro Autista dadas por la Organización Mundial de la Salud sobre el autismo. Al respecto, Lampert-Grassi (2018) indica que:

El TEA se presenta con diversos grados de severidad. Según los datos entregados por National Health Statidistic Reports, la mayoría de los niños con TEA (58,3%) lo presenta a un nivel leve, mientras el 34,8% a nivel moderado y un 6,9% severo. Estudios sobre la materia han dado cuenta de la importancia en la intervención en la primera infancia para optimizar el desarrollo y bienestar de las personas con un TEA. En forma particular, las características propias de este trastorno influyen negativamente en los logros educativos y sociales, así como en las oportunidades de empleo. (Pág. 1)

1.3.2 El autismo en Colombia

Según el periódico El Tiempo, basándose en información de la OMS, en Colombia se calcula un promedio de 115.000 casos de autismo en todo el país y a la vez se cita a Betty Roncancio directora de la Liga Colombiana de autismo la cual afirma que no hay cifras exactas sobre el autismo, siendo estas irrelevante porque lo que más les interesa es mostrar que estas personas tiene debilidades y fortaleza como todos, diciendo también que lo que más les preocupa a las familias es la actitud que toma la sociedad frente a ellos.

La información dada es muy general, ya que esta no profundiza mucho en el tema y en la búsqueda de los casos de autismo se encuentra un déficit en la información sobre las cifras, por tal motivo es difícil dar cifras exactas. Información obtenida de un artículo que sacó el periódico el Tiempo en el día mundial del autismo en el año 2019, en el cual se entrevistó a Betty Roncancio directora de la Liga Colombiana de autismo. (Jerez, 2019)

1.3.3 El autismo en Medellín

Aunque en Medellín no hay una cifra oficial exacta de los niños con trastorno del espectro Autista, se mostrarán las cifras dadas por la docente de apoyo de la Unidad de Atención Integral, Paula Zuluaga (P. Zuluaga, comunicación personal, 1 de mayo 2019) estas cifras se pueden encontrar en el SIMAT de las instituciones públicas que son apoyadas por la Unidad de Atención Integral, están caracterizadas por 251 estudiantes con autismo, 32 mujeres y 219 hombres. De esta información se puede deducir que el autismo es más común en hombre que en mujeres y que en Medellín la mayoría de la población con autismo es estrato 1 y 2.

En el siguiente cuadro se mostrará los datos de los niños con trastorno del espectro autista que se encuentra en cada comuna de Medellín.

Cuadro 1

Comunas de Medellín (Anexos)	Estudiantes diagnosticados con autismo
comuna 1	9
comuna 2	7
comuna 3	11

comuna 4	23
comuna 5	18
comuna 6	16
comuna 7	21
comuna 8	28
comuna 9	10
comuna 11	7
comuna 12	9
comuna 13	9
comuna 14	5
comuna 15	4
comuna 16	15

comuna 60	6
comuna 70	2
comuna 80	7
comuna 90	5

Fuente: elaboración propia

Cifras proporcionadas por la docente de apoyo de la Unidad de Atención Integral (Zuluaga, P. Comunicación personal, 1 de mayo 2019)

Cuadro realizado por las investigadoras Silvia Caly, Laura Restrepo y Asly Valencia según los datos otorgados por la Docente.

1.4 Tratamiento

Médicamente el autismo no tiene cura, pero medicinalmente se puede ayudar algunos pacientes que dentro del autismo sufren de depresión, hiperactividad, convulsiones entre otras, para que estas personas tengan una mejor calidad de vida. Este tratamiento no es brindado para todas las personas diagnosticadas con TEA, solo se les brinda a quienes lo necesitan; este tratamiento es proporcionado por un profesional médico, la familia debe estar al tanto del progreso o retroceso que tenga esta persona, al igual que debe vigilar las reacciones para asegurar su bienestar y que no aparezca ningún efecto secundario.

Es de resaltar que los niños con TEA pueden sufrir enfermedades, lastimarse y deben de asistir regularmente donde el odontólogo y tener exámenes médicos como cualquier otro

niño, esto entra como parte de su tratamiento. Es de suma importancia tener en cuenta que ciertos comportamientos de los niños están relacionados con el TEA, pero también pueden estar relacionados con otros diagnósticos, lo que se recomienda en estos casos es hacer exámenes físicos completos y prestarle atención no solo a los síntomas del autismo, sino también a la salud física y mental del niño.

2. Justificación

En el mundo cada vez son más las personas diagnosticadas con autismo y dentro de esta problemática es importante identificar el primer núcleo afectado por este diagnóstico, específicamente la familia; esta vista como entorno principal de desarrollo emocional y social. Esta es la encargada de velar por el bienestar del miembro diagnosticado con trastorno del espectro autista y en este sentido estas son las mismas las que tejen redes de apoyo tanto dentro como fuera de la familia, con el fin de hacer más llevadero tanto el proceso de asimilación como de afrontación de esta condición en particular.

En este punto surge el cuestionamiento de ¿que entienden las familias por redes sociales de apoyo? y así mismo ¿qué beneficios pueden brindar estas redes sociales de apoyo a una familia con un miembro diagnosticado con autismo?

El problema de investigación podría estar relacionado con condiciones sociales adversas, como el aislamiento y la segregación que causan que rara vez estas familias expongan su problemática con el fin de recibir ayuda, además pocas veces se tienen en cuenta a la hora de incluirlas en los planes educativos, de la salud, etc. Esto puede generar en las familias sentimientos de soledad, estrés y otras situaciones que afectan de manera

significativa el bienestar de las mismas y por ende de las personas diagnosticadas con el trastorno, de la misma manera muchas veces estas necesitan de apoyo más que emocional, de recursos económicos que permitan una estabilidad familiar, es por ello que surgió la iniciativa de realizar esta investigación.

Trabajo social ha sido una de las disciplinas que más ha desarrollado el concepto de *redes de apoyo sociales*, teniendo en cuenta estas como esenciales para el desarrollo de la vida social de una persona, por ello es fundamental hacer un análisis de la problemática desde el entorno inmediato donde se desenvuelven las personas con autismo y así mismo desde las redes sociales de apoyo que se tejen a su alrededor, esto como un aporte a la dinámica tanto familiar como social de las personas con este diagnóstico, con posibilidades de encontrar numerosas variaciones en las dinámicas internas de la familia que van trazando el ciclo vital de la misma.

Desde esta perspectiva en la investigación surge la necesidad de reconocer lo que se entiende por *redes sociales de apoyo* y cuál es el papel que estas cumplen en relación a las familias que poseen un miembro diagnosticado con trastorno del espectro autista; partiendo desde las investigaciones dirigidas al autismo que afirman las dificultades que se presentan en la familia al tratar una persona con este trastorno; surge un interés por identificar las posibilidades que encuentra una familia a la hora de buscar apoyo tanto dentro de la misma familia como fuera de ella y de la misma manera identificar el aporte o los beneficios que pueden generar estas redes de apoyo en cuanto al bienestar tanto de la familia como de la persona diagnosticada con el trastorno.

En el mismo sentido se puede decir que cuestionarse sobre este tipo de temas es importante porque se produce una posibilidad de hacer un aporte en materia investigativa y

más aun teniendo en cuenta que hoy en día las ciencias sociales han venido imponiéndose con fuerza y han ido posicionándose al mismo nivel de otras muchas ciencias.

3. Objetivos

3.1 Objetivo General:

Identificar el papel que cumplen las redes sociales de apoyo en la familia con un miembro diagnosticado con autismo, en el departamento de Antioquia en el año 2019-2020.

3.2 Objetivos Específicos:

-Describir el rol que cumplen las madres en el bienestar del miembro diagnosticado con autismo.

-Reconocer los grupos de apoyo con los que cuentan las familias con un miembro diagnosticado con autismo.

- Reflexionar e informar a las familias con un miembro diagnosticado con autismo sobre las redes sociales de apoyo.

4. Marco Referencial

4.1 Referente teórico

A través de la historia, la familia se ha concebido como núcleo principal dentro de la sociedad, siendo ésta el principal sistema donde las personas se desarrollan, socializan y adquieren prácticas relacionadas a la cultura donde está inmersa. A su vez, la familia está

inmersa en un sistema mayor que es la sociedad. De esta relación se desprenden las configuraciones de sus dinámicas y se van estableciendo redes que con el tiempo se van convirtiendo en elementos importantes en el desarrollo del ciclo vital de la familia.

En este sentido, es importante analizar la construcción de la familia con relación al entorno, entendiendo que estos vínculos aportan significativamente a las variaciones que va enfrentando la familia; por tal motivo, se retomarán elementos constitutivos de la de la *Teoría General de Sistemas*, más exactamente desde cómo dicha teoría entiende la familia. En torno al concepto de Familia Quintero Velásquez (2001) nos señala que:

La propuesta de una cosmovisión diferente del mundo y de sus relaciones intrínsecas propiciada por la teoría general de los sistemas hacia la cuarta década del siglo XX, permite un salto terapéutico, de la atención enfocada en el individuo, a la familia como contexto inmediato del desarrollo personal.

Ello introduce una novedosa perspectiva de la familia como un sistema abierto en interacción permanente, compuesto a su vez de subsistemas, los unos estables en el tiempo (conyugal, fraterno y parento-filial) y los otros ocasionales o temporales (según edad, sexo e intereses). Cada individuo integrante de una familia, es un sistema, compuesto a su vez de varios subsistemas. Pero ambos están conectados con el suprasistema, que puede ser inmediato (barrio, vecindad, comunidad) o más amplio, la sociedad en general. El funcionamiento de la familia debe garantizar tanto el desarrollo individual de cada uno de sus miembros, como el de la totalidad del grupo y el contexto socio cultural donde opera. En su crecimiento y evolución atiende las demandas internas de dichas partes, donde están conectadas las transacciones internas y externas, esto es su carácter permeable, que le permite ajustes y

reacomodos, pero sin perder su identidad y estructura. Las familias funcionan siempre de determinada manera, variando esto en razón de las etapas de su desarrollo y de las variables sociales que la determinan, pero hay tendencias a conservar un estilo. (Pág. 112)

Así entonces, esta teoría ayudará a entender no sólo a la persona como individuo, sino también a la familia – entorno en donde dicho individuo se desarrolla principalmente – sin dejar de lado su entorno secundario de desarrollo que es la sociedad. Por tal motivo, se retomará igualmente la perspectiva que se aborda sobre relaciones sociales en el *Construccionismo social*.

Remitiéndonos a Serrano González & Pons Parra (2011):

En el construccionismo social la realidad aparece como una construcción humana que informa acerca de las relaciones entre los individuos y el contexto y el individuo aparece como un producto social –el *homo socius*–, definido por las sedimentaciones del conocimiento que forman la huella de su biografía, ambiente y experiencia.

Las explicaciones de los fenómenos psicológicos no se ubican en el individuo ni en categorías psicológicas, sino que son condicionadas por las pautas de interacción social con las que el sujeto se encuentra, de manera que el sujeto individual queda "disuelto" en estructuras lingüísticas y en sistemas de relaciones sociales. (Pág. 9)

Esta investigación está basada en el Modelo Sistémico y retoma el concepto desde el documento *modelos de Intervención en Trabajo Social*, del profesor de Sociología y Trabajo Social de la Universidad Pública de Navarra España, Juan Jesús Viscarret Garro, donde habla sobre el modelo sistémico en el trabajo social.

El modelo sistémico de Trabajo Social tiene en cuenta que lo propio del Trabajo Social no es ni lo psicológico, ni lo clínico, ni lo médico, ni lo terapéutico, sino que es lo social. El pensamiento sistémico ofrece una visión de las circularidades, de los cambios e interdependencias existentes entre la sociedad y la persona, que no ofrecen otros marcos de referencia utilizados por el Trabajo Social. El modelo evita explicaciones lineales y deterministas de causa-efecto sobre la conducta y los fenómenos sociales. Desde esta perspectiva, el Trabajo Social sistémico no considera los problemas sólo como atributos de las personas, sino que entiende los problemas humanos como problemas; enlazar a las personas con aquellos sistemas que puedan prestarles servicios, recursos y oportunidades; exigir que estos sistemas funcionen de forma eficaz y humana y contribuir al desarrollo y mejora de la política social; resultado de interacciones, de comunicaciones deficientes entre diferentes tipos de sistemas. La perspectiva sistémica pone especial énfasis en los procesos vitales de adaptación y de interacción recíproca entre las personas y sus entornos físicos y sociales. Para ello, el Trabajo Social sistémico define como principales propósitos de su intervención mejorar la interacción, la comunicación de las personas con los sistemas que les rodean; mejorar las

capacidades de las personas para solucionar los problemas; enlazar a las personas con aquellos sistemas que puedan prestarles servicios, recursos y oportunidades; exigir que estos sistemas funcionen de forma eficaz y humana y contribuir al desarrollo y mejora de la política social. (Viscarret Garro, 2007, pág. 337)

El modelo sistémico es muy importante para esta investigación ya que permite observar, hacer un análisis, y dar un punto de vista sobre las conductas; también cobran una gran importancia las relaciones interpersonales y el contexto donde se desarrollan.

Desde el modelo sistémico se puede comprender la familia, su organización, la relación y comunicación entre cada uno de sus miembros, y desde este abarcar las redes sociales internas y externas de las familias con un miembro diagnosticado con autismo, para ello Guerrini (2010) habla de este enfoque en las familias.

El enfoque sistémico posibilita una visión y una aproximación integrales de los procesos familiares, tendiendo a realizar intervenciones que tengan efecto a mediano y largo plazo. Ello le ha permitido a la profesión construir metodologías propias o adaptarlas de las diferentes áreas del conocimiento. Según Ángela María Quintero Velásquez (2004), «la sistémica» es un cuerpo integrado de principios del comportamiento humano, se erige en una epistemología diferente para interpretar los sistemas sociales, y facilita que el Trabajo Social supere el asistencialismo, el paternalismo, en la interacción con los sistemas familiares, asumiendo la noción moderna de que la familia es un sistema relacional y asimismo implica enlaces en las redes. Este enfoque sistémico es una forma más dinámica, flexible y rápida de

resolución de problemáticas en el espacio familiar, porque se pasa de ubicar la unidad de diagnóstico y tratamiento en la persona, a su contexto psico-social más inmediato que es el grupo familiar. Se tiende al cambio en la secuencia de conductas entre los integrantes de la familia, es decir, el cambio en las transacciones del individuo con su sistema familiar. (Pág. 2)

Desde el enfoque sistémico se comprende a la familia como conjunto social que está totalmente ligada a los cambios de la sociedad a la que pertenece, de igual manera es la encargada de satisfacer las necesidades biológicas y afectivas de cada uno de sus miembros, desde la familia se construye la identidad y se llega a la evolución individual, en este caso desde este enfoque se conoce a las familias con un miembro con autismo, sus cambios y su estructura familiar.

4.2 Marco Conceptual

Con el fin de dar a conocer cómo se concibe en esta investigación la familia, el autismo y las redes sociales primarias y secundarias se darán definiciones de los conceptos dadas por expertos en los temas. Se quiere resaltar que estos conceptos le darán sentido a la investigación concibiendo así a la familia como un espacio importante para el desarrollo de sus miembros; el autismo como un trastorno que altera las competencias sociales y comunicativas, y las redes sociales primarias y secundarias como los grupos y personas cercanas que brindan ayuda a las familias con un miembro diagnosticado con autismo.

4.2.1 Familia.

La familia es estructuralmente importante ya que sus miembros se relacionan y se desarrollan a nivel social, cultural y económico. “Es la matriz de la identidad y del desarrollo psicosocial de sus miembros, y en este sentido debe acomodarse a la sociedad y garantizar la continuidad de la cultura a la que responde.” (Quintero Velásquez, El estudio de la familia desde una perspectiva sistémica, 1997, pág. 18)

Teniendo esto presente, la familia es un espacio donde las personas autistas se desarrollan y se reconocen como personas sociales y culturales; donde, además, se permite que se fortalezcan los vínculos entre éstas.

4.2.2 Autismo.

La confederación española de autismo define el autismo como “[...] una alteración que se da en el neurodesarrollo de competencias sociales, comunicativas y lingüísticas y, de las habilidades para la simbolización y la flexibilidad.” (FESPAU, 2012)

Además, el autismo posee varias dimensiones las cuales son definidas por el psicólogo y científico cognitivo Ángel Riviere (2001) en el libro *autismo orientación para la intervención educativa*. Estas son:

1. Trastorno cualitativo de la relación social.

- Aislamiento completo. No apego a personas especiales. A veces indiferenciación personas/cosas.

- Impresión de incapacidad de relación, pero vínculo con algunos adultos. No con iguales.
- Relaciones inducidas, externas, infrecuentes y unilaterales con iguales.
- Alguna motivación a la relación con iguales, pero dificultad para establecerla por falta de empatía y de comprensión de sutilezas sociales.

2. Trastorno de las funciones comunicativas.

- Ausencia de comunicación, entendida como “relación intencionada con alguien acerca de algo.”
- Actividades de pedir mediante uso instrumental de las personas, pero sin signos.
- Signos de pedir. Solo hay comunicación para cambiar el mundo físico.
- Empleo de conductas comunicativas de declarar, comentar, etc. que no solo buscan cambiar el mundo físico. Suele haber escasez de declaraciones “internas” y comunicación por recíproca y empática.

3. Trastornos del lenguaje.

- Mutismo total o funcional (este último con emisiones verbales no comunicativas)
- Lenguaje predominantemente ecolálico o compuesto de palabras sueltas.
- Hay oraciones que implican “creación formal” espontánea, pero no llegan a configurar discurso o conversación.

- Lenguaje discursivo. Capacidad de conversar con limitaciones. Alteraciones sutiles de las funciones comunicativas y la prosodia del lenguaje.

4. Trastornos y limitaciones de la imaginación.

- Ausencia completa de juego simbólico o de cualquier indicio de actividades imaginativa.
- Juegos funcionales elementales, inducidos desde afuera, poco espontáneo, repetitivos.
- Ficciones extrañas, generalmente poco imaginativa y con dificultades para diferenciar ficción-realidad.
- Ficciones complejas, utilizadas como recursos para aislarse. Limitadas en contenidos.

5. Trastornos de la flexibilidad.

- Estereotipias motoras simples (aleteo, balanceo, etc.)
- Rituales simples. Resistencia a cambios nimios. Tendencia a seguir los mismos itinerarios.
- Rituales complejos. Apego excesivo y extraño a ciertos objetos.
- Contenidos limitados y obsesivos de pensamiento. Intereses poco funcionales, no relacionados en el mundo social en sentido amplio, no relacionados con el mundo social en sentido amplio, y limitados en su gama.

6. Trastorno del sentido de la actividad.

- Predominio masivo de conductas sin propósito (correteos sin meta, deambulaci3n sin sentido., etc.)
- Actividades funcionales muy breves y dirigidas desde afuera. Cuando no, se vuelve a uno.
- Conductas aut3nomas y prolongadas de ciclo largo, cuyo sentido no se comprende bien.
- Logros complejos (por ejemplo, de ciclos escolares), pero que no se integran en la imagen de un “yo proyectado en el futuro.” Motivos de logro superficiales, superficiales, externos y poco flexibles.” (Riviere, 2007)

4.2.3 Redes Sociales

Es importante definir las redes sociales ya que las personas con TEA cuentan con el apoyo y la asistencia de personas cercanas lo que proporciona para ellas un entorno de seguridad y protecci3n. M3nica Chadi indica que las redes sociales son “un grupo de personas, bien sea miembros de una familia, vecinos, amigos o instituciones, capaces de aportar un apoyo real y duradero a un individuo o familia.” (Chadi, 2000, p3g. 215)

Las redes sociales pueden clasificarse en primarias y secundarias:

4.2.3.1 Primarias. “Las redes sociales primarias son aquellas conformadas por las relaciones significativas e 3ntimas de los individuos en estas se encuentran la familia, la familia ampliada o extensa, los amigos y el vecindario, aunque en diferente medida.” (Chadi, 2000, p3g. 215)

4.2.3.2 Secundarias. “Las redes sociales secundarias están conformadas por relaciones cercanas que también inciden en la formación y la identidad de los individuos y el grupo familiar, pero no son tan significativas como las redes sociales primarias en esta categoría se incluyen las relaciones construidas en grupos recreativos, comunitarios, religiosos, laborales, educativos y las instituciones.” (Chadi, 2000, pág. 215)

Campos Vidal (1996) muestra en su trabajo *Redes y el trabajo social*, varios aspectos de redes, los cuales son acordes a la investigación, debido a que es un concepto propio del Trabajo Social. Estos son:

- La persona construye sus propias redes de apoyo generalmente recurriendo a sus círculos sociales más cercanos, como la familia, amigos, entre otros.
- Las redes de apoyo no necesariamente hacen referencia a grupos, también se encuentran en personas de forma individual.
- Una red de apoyo cumple diversas funciones: en cuanto a lo cultural permite que las personas desarrollen su identidad social; una función estructural que hace referencia al apoyo en situaciones de necesidad.
- Las redes deben estar intermedias entre las instituciones sociales y las personas.
- Las redes de apoyo cumplen un papel importante en el desarrollo de las personas, estas pueden influir en que se dé de forma favorable o desfavorable para las mismas.
- Las características de las redes de apoyo tienden a influir diversos comportamientos de las personas, principalmente en la relación con la sociedad.

- Las redes de apoyo están dotadas de servicios diferentes en relación a sus características, estos pueden ser materiales e inmateriales, y concede en las personas un sentido a su vida, le brinda unas funciones, desarrolla su autoestima y sentido de pertenencia.
- De acuerdo a estudios realizados se infiere que, las redes de apoyo pueden generar en las personas una especie de seguridad que les permite ser menos vulnerables, en cuanto la red sea sólida y pueda ayudar a atenuar las necesidades de las personas.
- Si la primera red de apoyo es la familia se tiene que tener presente que estos generalmente requieren de orientación, asesoramiento, apoyo emocional y en algunas ocasiones apoyo económico.

4.2.4 Apoyos Sociales.

Hobfooll y Stokes citados en Durán y Garcés brindan un concepto sobre apoyo social: “Aquellas interacciones o relaciones sociales que ofrecen a los individuos asistencia real o un sentimiento de conexión a una persona o grupo que se percibe como querida o amada.” (Durá & Garcés, 1991, pág. 258)

Aunque los conceptos previamente se definen por separado cabe mencionar que cada uno está directamente relacionado con los demás y esto permite adquirir herramientas para el análisis y posteriormente reconocer el papel que cumplen las redes sociales de apoyo en una familia con un miembro diagnosticado con autismo.

4.2.5 Cuidado.

En el documento *El cuidado en la intervención social una práctica en la ética del trabajo social*, la autora trae a Heidegger (1997) que da un concepto de cuidado refiriéndose a este como algo propio al ser humano, así como de su misma existencia, tanto el autocuidado como el cuidado hacia los demás, que configurará una protección afectiva de las relaciones vitales de la persona. (Arias Campos, 2007)

Por otra parte, en el documento *Los hombres y el cuidado de la salud*. se habla sobre los cuidados y la necesidad multidimensional de todas las personas en todos los momentos del ciclo vital, aunque en distintos grados, dimensiones y formas. Constituyen la necesidad más básica y cotidiana que permiten la sostenibilidad de la vida. (Izquierdo, 2003)

En los dos conceptos encontrados se puede observar que el cuidado en todas las facetas de la vida del ser humano es fundamental, en el caso de la presente investigación el cuidado toma gran importancia ya que un miembro diagnosticado con TEA necesita de un cuidado permanente tanto a nivel personal como el de otras personas para su supervivencia.

4.2.6 Dinámica Familiar.

La investigación toma este concepto como categoría emergente ya que la familia es un potenciador del desarrollo del ser humano por su relación afectiva, su comunicación, y cuidado.

La Dinámica familiar en el texto, se refiere a todas aquellas situaciones empíricas manifestadas dentro de un núcleo de personas denominadas familia. Según un enfoque sistémico, la dinámica familiar comprende:

los aspectos suscitados en el interior de la familia, en donde todos y cada uno de los miembros está ligado a los demás por lazos de parentesco, relaciones de afecto, comunicación, límites, jerarquías o roles, toma de decisiones, resolución de conflictos y las funciones asignadas a sus miembros (Minuchin, 1985, pág. 93)

Retomando a un autor más contemporáneo encontramos a Pizarro Verónica (2018), quien referencia la dinámica familiar como:

Una potencia al desarrollo personal y social de los individuos, ya que esta se constituye a partir del intercambio de sentimientos, emociones y reglas, entre otros, que influyen tanto en su vida psíquica como en su medio social. Cada familia establece sus propias normas: horarios para comer, hacer tareas, entrar y salir, ver televisión, usar el computador e internet, entre otras; estas normas no corresponden a una convención social sino a una convención familiar. (Pág. 29)

4.3 Marco Legal

Aunque en la constitución política colombiana no se menciona específicamente de autismo, se puede ver encasillada junto a otros diagnósticos bajo el concepto de discapacidades y se plantean algunos artículos que pretenden mejorar las condiciones de vida de las personas que posean alguna característica en particular.

- ” El Estado protegerá especialmente a aquellas personas que, por su condición económica, física o mental, se encuentren en circunstancia de debilidad manifiesta y sancionará los abusos o maltratos que contra ellas se cometan”. (Artículo 13, 1991)

- El Estado adelantará una política de previsión, rehabilitación e integración social para los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a quienes se prestará la atención especializada que requieran. (Artículo 47, 1991)
- Es obligación del Estado y de los empleadores ofrecer formación y habilitación profesional y técnica a quienes lo requieran. El Estado debe propiciar la ubicación laboral de las personas en edad de trabajar y garantizar a los minusválidos el derecho a un trabajo acorde con sus condiciones de salud. (Artículo 54, 1991)
- “La erradicación del analfabetismo y la educación de personas con limitaciones físicas o mentales, o con capacidades excepcionales, son obligaciones especiales del Estado”. (Artículo 68, 1991)

4.3.1 Marco Legal De La Discapacidad Ley Estatutaria 1618 De 2013

Artículo 1° Objeto: El objeto de la presente ley es garantizar y asegurar el ejercicio efectivo de los derechos de las personas con discapacidad, mediante la adopción de medidas de inclusión, acción afirmativa y de ajustes razonables y eliminando toda forma de discriminación por razón de discapacidad, en concordancia con la Ley 1346 de 2009.

Artículo 2° Definiciones. Para efectos de la presente ley, se definen los siguientes conceptos:

1. Personas con y/o en situación de discapacidad: Aquellas personas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a mediano y largo plazo que, al interactuar con diversas barreras incluyendo las actitudinales, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

2. Inclusión social: Es un proceso que asegura que todas las personas tengan las mismas oportunidades, y la posibilidad real y efectiva de acceder, participar, relacionarse y disfrutar de un bien, servicio o ambiente, junto con los demás ciudadanos, sin ninguna limitación o restricción por motivo de discapacidad, mediante acciones concretas que ayuden a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. (LEY ESTATUTARIA 1618 DE 2013, 2013)

Se considera muy importante que desde el marco legal colombiano se estudien alternativas que sean dirigidas específicamente a esta población, ya que, aunque puede haber similitudes en lo que ya está estipulado, de igual manera no se logra incluir totalmente a las personas con Autismo, y esto dificulta que se logre exigir sus derechos en diferentes ámbitos sociales.

Es necesario que se reconozcan independientes a las personas discapacitadas, que se les pueda nombrar por su verdadera condición y así puedan acceder a los derechos que se les debería brindar para que puedan mejorar sus condiciones de vida.

De igual manera sería pertinente incluir artículos que tengan en cuenta también a las familias de estas personas, en asuntos de atención e intervención de las mismas. Apoyo no solo económico sino psicológico y emocional, de la mano de especialistas capacitados para brindar un óptimo acompañamiento a las mismas.

5. Memoria Metodológica

5.1 Tipo de Enfoque

A continuación, se dará la definición de investigación social cualitativa y por medio de esta se explicará su importancia como enfoque en la investigación, siendo esta la apropiada, al respecto Galeano Marín (2007)

[...] la investigación social cualitativa apunta a la comprensión de la realidad como resultado de un proceso histórico de construcción a partir de las lógicas de sus protagonistas, como una óptica interna y rescatando su diversidad y particularidad. Hace especial énfasis en la valoración de lo subjetivo, lo vivencial y la interacción entre los sujetos de la investigación... La investigación cualitativa rescata la importancia de la subjetividad, la asume y es ella el garante y el vehículo a través del cual se logra el conocimiento de la realidad humana. (Pág. 20)

Este enfoque permitió dar una mejor interpretación a las redes sociales de apoyo con las que cuentan las familias, ya que se pueden analizar las experiencias, los beneficios y las dinámicas de estas redes de apoyo. Esto permite reconocer y reflexionar sobre el papel que tienen. Además de ser el tipo de investigación más adecuada para el caso, permitiendo hacer un acercamiento familiar y contextual que revele los elementos fundamentales para el análisis de la repercusión del trastorno del espectro autista en las familias y posteriormente cuales son las alternativas y apoyos que estas han buscado para mitigar las dificultades que este diagnóstico acarrea.

La investigación cualitativa permitió hacer una recolección de información a partir de las propias vivencias y significados que le dan los sujetos de la investigación a los temas en cuestión y esto permite una comprensión más amplia de la problemática

5.2 Paradigma Interpretativo

Mediante esta investigación se pretendió reconocer el papel que cumplen las redes sociales de apoyo en las familias con un miembro diagnosticado con trastorno del espectro Autista. Es por esto que, el paradigma interpretativo cobra importancia debido a que permitirá desarrollar los objetivos de este proyecto de investigación.

Desde este enfoque se considera que la realidad es algo creado por la propia mente, producto de la conciencia individual. Se postula el voluntarismo en las acciones del ser humano. Se considera que la realidad social no es fija y estática, sino cambiante y dinámica y debe ser estudiada tal como es y problematizada por los individuos en mutua interacción. Por otra parte, el conocimiento producido por la investigación interpretativa es de índole ideográfica y cualitativa (historias de vida, biografías...), ya que busca una comprensión profunda de lo singular, lo individual y lo característico. Se trata de un conocimiento histórico (lo que ocurre aquí y ahora); inductivo (de lo particular a lo general); los valores, sentimientos, creencias e ideologías se hacen explícitos y se consideran relevantes para poder explicar el comportamiento; el diseño de la investigación es emergente y recurrente, es decir, se elabora –con carácter flexible– según avanza la investigación; el análisis y tratamiento de los datos es simultáneo a la recogida de los mismos. Como se puede observar, continúa la separación entre teoría y práctica.

“En Trabajo Social, desde el enfoque o paradigma heurístico, cualitativo, interpretativo o fenomenológico, se considera que la realidad es compleja e incontrolable y cuyo conocimiento no es universal, sino que se ubica en un contexto específico.” (Cívicos Juárez & Hernández Hernández, 2007, pág. 36)

Fenomenología

Para esta investigación fue importante conocer el significado de las experiencias de las familias que poseen un miembro con trastorno del espectro autista, esto entorno a lo que ha sido el afrontamiento del diagnóstico, el cuidado con respecto a la persona con el trastorno; para a partir de esto poder identificar el papel que cumplen las redes sociales de apoyo primarias y secundarias en su vida, así como el aporte al bienestar, el desarrollo social y educativo de la familia en general. Por esta razón es pertinente mencionar a grandes rasgos en qué consiste este método y de la misma manera articular la investigación al mismo.

La investigación fenomenológica es el estudio de la experiencia vital, del mundo de la vida, de la cotidianidad, es la explicación de los fenómenos dados a la conciencia y el estudio de las esencias. La fenomenología se cuestiona por la verdadera naturaleza de los fenómenos, la descripción de los significados vividos existenciales, esta procura explicar los significados en los que estamos inmersos en nuestra vida cotidiana, también es el estudio científico-humano de los fenómenos y es la práctica atenta de las meditaciones, es la exploración del significado del ser humano. En otras

palabras: qué es ser en el mundo, qué quiere decir ser hombre, mujer o niño, en el conjunto de su mundo de la vida, de su entorno socio-cultural y en esta se piensa sobre la experiencia originaria. (Ghiso, 1996)

Este elemento de análisis de la experiencia será transversal a lo largo de la investigación, ya que guiará el proceso de identificación de factores que pueden ser determinantes en el desarrollo de los objetivos de la investigación por eso se retoman algunos elementos propuestos por la fenomenología.

La estrategia metodológica seleccionada es el estudio de casos. María Eumelia Galeano menciona que, *El estudio de casos*:

Permite registrar e interpretar hechos o situaciones con una relativa cercanía a la manera como suceden, representarlos, describirlos e incluso evaluarlos. Enseñan, forman y proporcionan conocimientos con relación con el fenómeno estudiado y con ellos es posible constatar o comprobar los efectos, las relaciones y los contextos presentes en el análisis de una situación, una institución o un grupo de individuos. (Galeano Marín, 2007, pág. 68)

Esta estrategia permitirá identificar, conocer y comprender las redes de apoyo sociales con las que cuentan las familias con un miembro diagnosticado con autismo y a su vez el estudio de caso nos ayudará a registrar estas redes para poder describir el rol que cumplen las madres en el bienestar del miembro diagnosticado con autismo; también se podrán reconocer las redes de apoyo sociales secundarias como grupos de apoyo con los

que cuentan las familias, y al conocerlas concederá la oportunidad de reflexionar e informarles a estas familias sobre las redes sociales de apoyo.

5.3 Técnicas e Instrumentos

5.3.1 La entrevista.

Es una técnica para recolectar información, es muy útil para indagar un problema y comprenderlo desde cómo lo conciben los sujetos; esta se da con una conversación verbal cara a cara con intercambio de detalles, conocimientos, pensamientos, emociones de una persona o situación en particular; la entrevista se centra en la opinión o conocimiento individual sin imponer categorías preconcebidas.

Esta técnica es considerada una de las más importantes para una investigación de orden cualitativo por la comunicación que se realiza entre dos o más personas, donde se estructura un formato con preguntas abiertas para poder lograr el objetivo propuesto por la investigación.

Al respecto López Estrada & Deslauriers (2011), hablan de la entrevista como una situación de cara a cara donde se da una conversación íntima para un intercambio de información.

La entrevista se define como la conversación de dos o más personas en un lugar determinado para tratar un asunto. Técnicamente es un método de investigación científica que utiliza la comunicación verbal para recoger informaciones en relación con una determinada finalidad. (Pág. 3)

5.3.2 Observación no participativa.

Esta técnica es importante para la investigación ya que permite observar el objeto de investigación en concreto, aportar elementos que pueden contribuir al análisis de la realidad de las familias y la variación en sus dinámicas y asimismo las concepciones que tienen las mismas sobre sus experiencias. Esta se dará a cabo durante la realización de las entrevistas, donde se podrán evidenciar elementos que no necesariamente serán expresados mediante el lenguaje verbal, el reconocimiento del entorno y el contexto estarán mediado por esta técnica.

La observación no participante, “permite apoyar el “mapeo” sin exponer al investigador a una descalificación por "incompetencia cultural"; contar con un registro estructurado sobre ciertos elementos básicos para comprender la realidad humana, objeto de análisis, permite focalizar la atención de la etapa de observación participante o de análisis en profundidad, sólo o prioritariamente, sobre los aspectos más relevantes” (Sandoval Casilimas, 2002, pág. 139)

Algunas de esas pautas, según Sandoval (2002), de observación son patrones de búsqueda, en situaciones socio-culturales que incluyen entre otras cosas:

a) Identificar las condiciones del entorno físico y social, b) describir las interacciones entre actores, c) especificar las estrategias y tácticas de interacción social, d) caracterizar las consecuencias de los diversos comportamientos sociales observados

Las guías correspondientes a la entrevista y a la observación se anexan (Formato #2)

5.3.3 Visita domiciliaria.

El objetivo de esta técnica es el de establecer una integración con la familia de un miembro diagnosticado con autismo, para poder reconocer las redes de apoyo sociales en estas y a su vez es de vital importancia para la investigación poder conocer el hogar, el entorno y la situación familiar porque esto nos permitirá obtener un mejor resultado al final de la investigación. Al respecto Correa Vélez & Álvarez Botero (2016) sostienen que

esta técnica permitió la recolección de la información, además de Formular hipótesis y cualificar los hallazgos que fueron analizados a lo largo del trabajo. Aunque esta puede llevar consigo un alto compromiso por parte de los investigadores y exige una serie de habilidades, permite al profesional tener una visión basada en el entorno cotidiano de la familia, ya que el comportamiento de éstas varía según el comportamiento en el cual se encuentren inmersas. (Pág. 38)

Capítulo II

6. HALLAZGOS

En el presente capítulo se presentarán los resultados obtenidos a lo largo del proceso de investigación y las entrevistas realizadas a las 4 familias que cumplían con las características necesarias para hacer parte de la investigación. Posteriormente se realiza el análisis de los resultados en concordancia con lo anteriormente investigado, dando paso así a las conclusiones y recomendaciones que se hacen en torno al proceso investigativo y a las entrevistas realizadas, asimismo sobre la información recolectada.

La ruta de análisis, en un primer momento, consta de un momento de organización y sistematización de la información recolectada durante los primeros momentos del proyecto de investigación. Luego se realizará el análisis y las relaciones que hay entre las categorías escogidas, la información se categorizará permitiendo así dar respuesta a la pregunta de investigación.

Los resultados de los interrogantes generados en el planteamiento del problema de investigación se dieron a partir de la experiencia compartida por 4 familias del municipio de la Ceja, Medellín y Caucaia respectivamente. En el cuadro a continuación se mencionan las características principales de las familias entrevistadas y posteriormente se hará una descripción detallada del núcleo y entorno familiar, además del genograma de cada una:

Contextualización de las familias participantes de la investigación.

Contextualización

FAMILIAS	DATOS GENERALES	CIUDAD O MUNICIPIO
Familia 1	Familia conformada por 5 miembros, (Abuelo de 65 años de edad, Abuela de 60 años de edad, Padre de 28 años de edad, Madre de 27	La Ceja- Antioquia

años de edad, Hijo de 5 años
de edad)

Familia 2	Familia conformada por 3 miembros, (Madre de 29 años de edad, Padre de 35 años de edad, e Hijo de 4 años de edad.)	La Ceja- Antioquia.
Familia 3	Familia conformada por 4 miembros. (Madre de 44 años de edad, Padre de 48 años de edad, hijo de 15 años de edad e hijo de 12 años de edad)	Medellín- Antioquia.
Familia 4	Familia conformada por 6 miembros, (Abuela 43 años, Abuelo 46 años, Madre de 24	Caucasia - Antioquia

años, Padre 28 años, Hijo 3

años, Hija 1 año.)

Fuente: Elaboración propia de las investigadoras

6.1 Socialización

Se socializarán los hallazgos y todo el proceso que hizo parte de ella, tanto con las familias participantes como con la asesora del trabajo y compañeros de la línea de investigación para mostrar lo aprendido y lo obtenido en la investigación.

Se tratará de generar reflexiones sobre el Autismo y todo lo que implica para las familias el cuidado de estas personas Autistas, a su vez se generará una reflexión sobre los conocimientos, los estudios y futuras investigaciones sobre las redes de apoyo sociales con la que cuentan las familias colombianas cuando tienen un miembro a cargo que necesite apoyo, cuidado y protección constantemente y por último y no menos importante sobre el trastorno del espectro Autista ya que al realizar la investigación fue complejo dar con información sobre el tema.

6.2 Consideraciones Éticas

Es fundamental que, como trabajadores sociales en formación, se adopte una postura ética frente a procesos investigativos como lo es el trabajo de grado, esto permitirá que se emplee una visión profesional al momento de abordar a las familias a través de las entrevistas, de igual forma esto permitirá que se pueda entablar una relación con las mismas

que sea adecuada al caso; por ende, el trabajo fue orientado en todo momento por el “Código de ética profesional nacional del Trabajo Social”.

En el desarrollo de la investigación se tiene presente que:

- Para toda la información generada se contó con el consentimiento informado.
(ver anexo-Formato #1)
- La identidad de los participantes se mantiene en el anonimato.
- Las familias tienen acceso al trabajo de grado entregado a la universidad.

7. Análisis e Interpretación de la Información

La familia se ha constituido como núcleo fundamental en la vida y el desarrollo de los seres humanos, en la actualidad esta se ha venido transformando de sus formas tradicionales a nuevas tipologías que se van redefiniendo con el paso del tiempo. Así como la familia varía, también lo hacen las particularidades que en ella surgen. Una de ellas es cuando en la familia existe un miembro con un diagnóstico dentro del espectro autista, afrontar esta novedad puede tornarse en un principio algo muy complejo y pueden aparecer crisis, pero poco a poco se pueden ir encontrando salidas a estas crisis familiares.

Las enfermedades y trastornos mentales generalmente han sido tabú dentro de la sociedad, excluyendo y negando de manera inconsciente las posibilidades para estas familias, y aunque en la actualidad surge interés por ahondar en estos temas, se encuentra que hay campos de las ciencias donde todavía hace falta apropiarse de los mismos, para así generar conocimientos que permitan que este tipo de trastornos sean recibidos de una mejor manera y con conocimientos previos.

Este diagnóstico a lo largo de la historia ha tomado diferentes denominaciones y así mismo un diferente trato por parte de profesionales y por parte del entorno familiar.

Anteriormente se tenía un gran estigma por las personas con autismo y solían ser encerradas y ocultadas por sus familias; lo que surge en la actualidad es un interés por conocer este tipo de condiciones y a la vez el manejo adecuado que se le debe dar.

Es en este punto donde la familia comienza a configurarse en torno a estas variables e intenta mitigar las posibles dificultades; es donde aparecen las redes sociales de apoyo y ciertamente sirven a la familia de soporte tanto físico como emocional. Aunque las familias no cuentan con una amplia lista de redes sociales de apoyo, se pudo reconocer que la mayoría contaban con al menos una al interior de la misma familia.

En un principio se pretendía trabajar con familias cuyo miembro diagnosticado con autismo estuviera entre los 5 y 12 años, por razones de veracidad en el diagnóstico, posteriormente al hacer el acercamiento a los contactos obtenidos, se pudo encontrar una familia con un niño de tres años; y las demás dentro del rango anteriormente planteado. Y aunque fue algo inesperado puede abrir una panorámica más amplia que permitiera hacer un análisis de similitudes y diferencias entre las familias, así como dificultades y posibilidades que estas encuentran a la hora de entablar relaciones que generen algún tipo de bienestar tanto para ellas como para los niños.

Otra de las variaciones que surgieron durante el proceso de realización del trabajo de campo fue que se pretendía trabajar con familias de la ciudad de Medellín, pero finalmente se tuvo la oportunidad de hallar familias fuera de la ciudad; esto permite hacer una diferenciación entre las posibilidades que tiene una familia al hacer parte de una urbe y

las que tienen una familia que no que vive en un territorio rural y con condiciones diferentes extenso.

Durante las entrevistas las preguntas estuvieron orientadas bajo 3 objetivos específicos, los cuales ya han sido mencionados en toda la investigación, por ende se realizó un acercamiento en primer momento de manera general a las características de la familia, luego de manera más específica se abordaron elementos propios de la dinámica familiar que permiten hacer un análisis más concreto del objeto de investigación; como último momento se enfatizó en el tema principal de la investigación que es el de *redes sociales de apoyo* y de igual manera surgió una categoría emergente que incide en las preguntas sobre el cuidador/cuidado en cuanto a estos niños diagnosticados con autismo.

La información obtenida se decidió separar por objetivos ya que esta permitirá realizar una mejor abstracción de la información y para tener un mejor resultado se realiza una descripción y un análisis más detallado de las entrevistas individuales.

Es importante señalar que no se realizó un primer acercamiento personal a las familias que se entrevistaron, pero sí se mantuvo una comunicación constante con ellas para poder tener una aproximación adecuada en las entrevistas. A partir de esto, el día de las entrevistas, las cuales se realizaron en diferentes días, horas y lugares, se comenzó con la presentación de cada una de las investigadoras y se dio a conocer sobre qué se trataba la investigación, luego se pasó a realizar las preguntas que nos permitieran generar los resultados de acuerdo a los objetivos y por último se reflexionó con las familias sobre el tema.

Fue necesario hacer una contextualización del tema y contestar algunas preguntas que tenían las familias entrevistadas, ya que les parecía importante e interesante que se

estuviera trabajando con este tema y más que estuviera enfocada en la familia y en esas redes de apoyo que tienen o con las que cuentan.

Seguidamente se hará una contextualización de cada una de las familias entrevistadas, para poder permitir una fácil lectura y comprensión de la información, esto también permitirá mostrar cómo están constituidas cada una de las familias, luego se encontrará el análisis de los objetivos de la investigación para dar respuesta acertada a los objetivos de la investigación, por ende se encontraran debidamente diferenciados, y responderán a: el rol que cumplen las madres en el bienestar del miembro diagnosticado con autismo; los grupos de apoyo con los que cuentan las familias con un miembro diagnosticado con autismo, y por último, el momento de reflexión e informar qué se realizó con las familias sobre las redes sociales de apoyo.

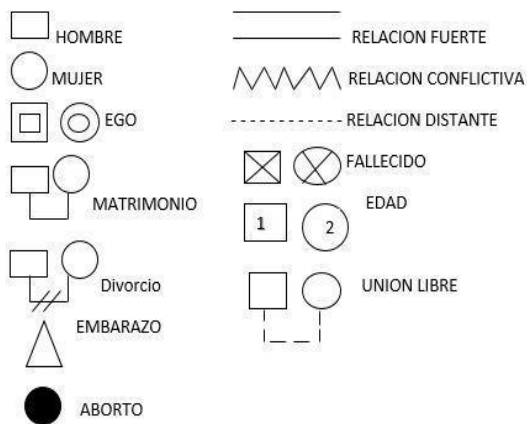
El objetivo de investigación fue hallar información que permitirá definir las categorías previamente establecidas, de igual forma se tuvo en cuenta la posibilidad de que surgieran nuevas categorías a lo largo de la investigación. A partir de la recolección y sistematización de la información, se dio paso a crear unidades de análisis, que permitieran establecer similitudes, diferencias y otros elementos en relación a la descripción del papel que cumplen las redes sociales de apoyo en las familias con un miembro diagnosticado con autismo.

Genograma

El genograma es un instrumento para registrar información sobre la estructura, la funcionalidad y la composición de una familia. A continuación, se dará las convenciones del genograma.

Convenciones

Imagen 1. Elaboración propia



Familia # 1

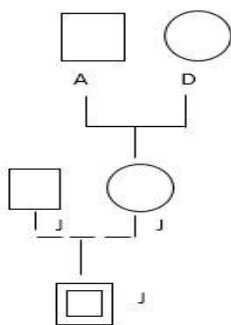


Imagen 2. Elaboración propia

Familia extensa, conformada por abuela materna, abuelo materno, madre, padre, e hijo, los cuales residen en el municipio de La Ceja Antioquia. Al niño le diagnosticaron a

los 3 años de edad autismo leve; la madre del menor quien fue la persona entrevistada, nos cuenta que ella fue la primera persona quien supo que su hijo era diferente desde su nacimiento, por lo tanto, ella, el padre y familiares tomaron este diagnóstico con mucha tranquilidad, aunque los inquietaba el término autismo, que para ellos era algo desconocido. Al preguntarle si sabía ¿que eran las redes sociales de apoyo?, ella responde que “entiende por redes de apoyo como las entidades que acompañan o brindan apoyo a personas en los momentos que estas las necesitan”. (Madre, Familia #1, 2019)

Los abuelos maternos son la principal red de apoyo con la que cuentan, aunque por parte del padre, la abuela también ha sido un gran apoyo en tanto el cuidado y la educación del niño.

Al enterarse del diagnóstico, la primera red de apoyo que buscó la familia fue la de un psicólogo, para comprender el término “autismo” y entender qué iba a suceder con su hijo; los profesionales en salud como la fonoaudióloga también han sido un gran apoyo para el proceso que viven desde el día del diagnóstico.

Lo primero que buscamos fue a un psicólogo, luego a los profesionales de la salud, a la familia, obviamente el apoyo de la familia. Fuimos a misa y hablamos con un padre para poner la salud del niño en oración, también buscamos apoyo en 2 amigos de José y yo, en mis papas y en la fundación integrar. Aunque no nos gustó mucho por tener que viajar hacia Medellín, también el municipio, para poder que al niño fuera recibido en la guardería y en estos momentos tenemos un apoyo muy grande con la profe y la coordinadora del CDI. (Madre, Familia #1, 2019)

La madre quien desde los 14 años asiste a un grupo juvenil, también encontró una red de apoyo en este ya que la lleva a encontrar paz en los momentos más oscuros y cuando cree que no va ser capaz de seguir adelante.

En la familia no se dio ningún cambio cuando supieron del diagnóstico del niño y tampoco ha recibido malos tratos ni rechazos hasta este momento, la idea de la madre es que su hijo sea escolarizado normalmente. Para ella, este proceso con su hijo autista ha sido muy difícil, por eso tomó la decisión de hacerse ligadura de trompas para no tener más hijos, ya que en una conversación con una de las doctoras que atiende al niño, le expresó a la madre que no hay nada comprobado, pero hay muchas posibilidades de que al tener otro hijo este también puede ser diagnosticado con TEA.

Familia # 2

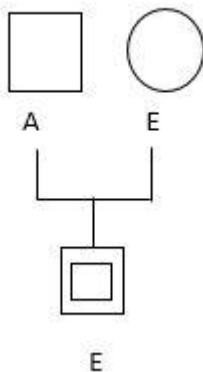


Imagen 3. Elaboración propia

Familia nuclear conformada por madre, padre e hijo, procedentes del municipio de La Ceja del tambo Antioquia. El niño, con 4 años de edad, fue pre diagnosticado al año y medio de edad y le confirmaron el diagnóstico a los 4 años. La madre del menor quien fue

la que realizó la entrevista nos cuenta el dolor que sintió al darse cuenta que su único hijo tenía autismo, al preguntarle lo que sintió esto fue lo que nos respondió:

“Muy duro, a mí me dio muy duro, al principio me quería morir, no lo quería aceptar.”

(Madre, Familia #2, 2019)

La familia no tenía ningún conocimiento del término “autismo”, no sabía que este trastorno existía, con el diagnóstico la familia tuvo que hacer sacrificios y disminuir los gastos ya que la madre tuvo que dejar de trabajar para cuidar de su hijo, por ende, ella y doña Elmira son las personas encargadas del cuidado del niño.

Al avanzar con la entrevista y luego de saber un poco del entorno familiar, se le pregunta a la madre si tiene conocimiento sobre lo que son las redes sociales de apoyo, a lo que ella responde “es el acompañamiento que le da las familias, amigos o entidades de salud a las personas que lo necesitan.” (Madre, Familia #2, 2019)

La madre comenta que al darse cuenta de la condición de su hijo lo primero que hizo fue buscar apoyo en la familia, médicos, psicólogo y psiquiatra para la madre. Amigos cercanos y profesores de la Universidad (UPB), fueron también una red de apoyo, y en estos momentos cuentan con el colegio RecreArte ubicado en la salida hacia el municipio de la Unión, donde ayudan mucho al niño, al ser un colegio campestre le es muy útil para el tratamiento.

La familia materna y paterna al darse cuenta del trastorno que tenía el niño se alejaron un tiempo, pero en estos momentos son muy unidos. La familia, quienes, junto con los especialistas, les han brindado mucho apoyo y sobre todo les han hecho entender que el niño no está enfermo y solo es una condición diferente.

Para terminar, la madre concluye diciendo que el niño ha tenido muchos avances, y que por culpa del trato diferencial que ellos le daban los primos lo veían y trataban diferente, “hubo un tipo de rechazo”, aunque en estos momentos ya todos juegan y comparten por igual.

Familia # 3

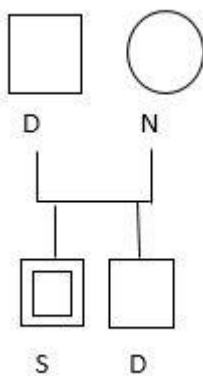


Imagen 4. Elaboración propia

Es una familia nuclear, conformada por madre, padre y dos hijos. Residen en la ciudad de Medellín. A su hijo menor lo comenzaron a diagnosticar a los dos años, debido a que en la guardería se comportaba muy distinto a los demás; tomaba riesgos que no tomaría un niño de su edad y era poco temeroso. Se llevó al médico y se le dieron diferentes diagnósticos en varios años, en un principio les dijeron que tenía un leve retraso mental, fue hasta los 12 años que dieron con el real diagnóstico: autismo.

Cuando recibieron el diagnóstico ambos padres adoptaron posiciones distintas, el padre entró en negación y esta duro por varios años; en cambio la madre logró asimilarlo de una mejor manera y comenzó a tratar a su hijo como alguien normal, para desarrollar una persona autónoma que pudiera valerse por sí mismo. Dice nunca haberlo visto con una

condición diferente. Antes del diagnóstico tenían una imagen errada de lo que era una persona con autismo, pero el nivel en el que se encuentra su hijo menor les ha permitido llevar una vida normal a excepción de pequeñas particularidades que no han supuesto mayores obstáculos.

A la madre fue a quien se le realizó la entrevista y después de conocer sobre su entorno familiar se pasó a preguntarle sobre ¿qué entendía por redes sociales de apoyo?, ella respondió:

Redes sociales de apoyo son todas las condiciones con las que cuentan los niños, en este caso Sebastián cuando está en riesgo, por decir no fue a recogerlo el hermano; entonces ¿qué hace la profesora cuando el hermano no llegó?, llamar al papá, esa es una red de apoyo, llamar a la mamá, esa es otra red de apoyo, llamar a la cuidadora qué es Norita, sino buscar un vecino, buscar otro familiar o buscar la empresa donde está la mamá, esas son las redes de apoyo de pronto de Sebastián (Madre, Familia #3, 2019)

El niño ha tenido tres cuidadores: la madre, el padre y “Norita”, actualmente cuenta con los 3 pero con “Norita” ya no de forma tan presente. En cuanto a su papel de cuidadora la madre menciona que:

Trato de cuidarlo en el sentido de que le digo mucho los riesgos que hay porque ellos sí tienen más riesgo que los otros niños, en el sentido de que como ellos no tienen la malicia, no conocen la maldad para ellos todo es lineal, entonces yo le digo mucho que se cuide. Sebastián es un niño muy

serio entonces de pronto puede parecer mala clase, en ese sentido a mí no me da miedo que le pase algo porque él es capaz de expresarse y decir no, o sea le he inculcado mucho que se cuide mucho, que no se deje tocar. Que, si alguien le dice “vamos”, no se vaya y él es un niño muy cuidadoso de sí.

(Madre, Familia #3, 2019)

La madre considera que, a parte del núcleo familiar como red social de apoyo, también ha contado con “Norita”, una compañera de la universidad que ha sido de ayuda desde que la madre comenzó a estudiar. Y de parte del municipio de Envigado, la secretaría de educación y salud. Aunque su hijo no presenta muchas necesidades que requieran de un cuidado especial, estas redes sociales de apoyo han servido de ayuda que ha permitido que pueden llevar una vida normal.

La familia no cuenta con apoyo de parte de grupos religiosos o comunitarios, pero por otro lado destaca un grupo deportivo del que hacen parte sus dos hijos, donde los padres se apoyan mutuamente.

No han sentido rechazo hacia su hijo ni de parte de su familia, ni a nivel social. Por el contrario, sienten que se ha desenvuelto de una buena manera en diferentes espacios.

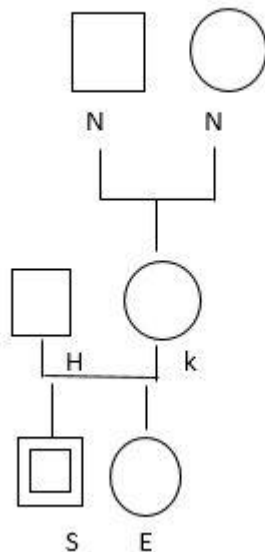
Familia # 4

Imagen 5. Elaboración propia

Es una familia extensa, está conformada por el abuelo, la abuela, la madre, el padre, un hijo y una hija, el hijo tiene 3 años y fue diagnosticado con autismo, viven en el municipio de Caucaasia – Antioquia, en el barrio Buenos aires. Cuando el niño nació, la mamá comenzó a notar que no hacía contacto visual con ella, ni con ninguna persona, entonces comenzó a preocuparse porque sentía que algo estaba mal. Nadie en la familia quería aceptarlo. La madre comenzó a llevarlo donde un especialista y ahí toda la familia empezó a creer que, si había algo extraño en el niño. A los 2 años los especialistas dijeron que el niño tenía ecolalia el cual es un trastorno del habla y por ende le diagnosticaron Autismo, en estos momentos están a la espera de saber en qué nivel de autismo se encuentra.

La familia recibió la noticia de muy buena manera, comenzaron a ser muy positivos y apoyarse entre ellos para poder entender lo que estaba sucediendo. La familia nunca había

escuchado de este trastorno y han tenido que sacrificar mucho tiempo desde que el niño fue diagnosticado, la madre dejó de estudiar para poder hacerse cargo del niño y al padre le tocó dedicarse a trabajar y dividir su tiempo para poder dedicarse más a su hijo el cual requiere muchos cuidados como cuidar el audífono, estar pendientes de sus pastillas y de que este no se haga daño con algunos objetos.

En esta familia a la madre fue a quien se le realizó la entrevista, ya que ella es la que está la mayor parte del tiempo con el niño, después de indagar un poco sobre el entorno familiar, se le preguntó a la madre, ¿qué entendía por redes sociales de apoyo? ella dijo que son “Las entidades que apoyan a las personas, con este tipo de cosas”. (Madre, Familia #4, 2019)

El niño ha tenido cuatro cuidadores y todavía cuenta con ellos, ellos son la madre, los abuelos y el padre. La madre como cuidadora comentó que:

Soy muy sobreprotectora, yo quisiera que a Santi no le pasara nada, pero cuidados en sí, Santi tiene un problema para caminar y se cae mucho, entonces trato de no dejarle muchas cosas que él pueda coger, porque ellos no conocen el peligro, entonces no dejo cuchillos por ahí y trato de despejar todo para que él no tenga acceso a esas cosas. (Madre, Familia #4, 2019)

La madre considera que aparte de la familia como red de apoyo social tienen o han tenido el seguro como red de apoyo, ya que este les brindó y le brinda al niño con autismo fonología, terapias con neuropsicólogos y pediatras, los cuales considera que han sido de gran ayuda para todo el proceso en el que se encuentra el niño y por ende para la familia.

Por último, es importante saber que esta familia no cuenta con ningún grupo de apoyo, ni social, ni religioso y no han buscado ayuda por fuera de la familia aparte del que les brinda el seguro. El niño diagnosticado con autismo no ha sentido ningún rechazo por parte de la familia, pero la madre siente que si ha sido rechazado completamente por la educación.

8. Análisis

Redes Sociales de Apoyo

Estas corresponden a los sujetos o instituciones que una familia busca en primera instancia cuando se enfrenta a una dificultad u obstáculo que requiere de saberes y apoyos internos y externos para poder sobrellevar. Estas redes de apoyo pueden encontrarse tanto dentro como fuera de la familia, pudiendo ser: familia extensa, grupos religiosos o de apoyo, instituciones educativas o de salud.

En esta parte se retoman aspectos de las redes sociales de apoyo para una familia con un miembro diagnosticado con autismo.

Entendiendo como redes sociales, según Chadi (2000) como: “un grupo de personas, bien sea miembros de una familia, vecinos, amigos o instituciones, capaces de aportar un apoyo real y duradero a un individuo o familia.” (Pág. 15)

Estos se pueden encontrar en las relaciones íntimas y cercanas de la familia y en grupos o instituciones externas que pueden significar una ayuda cuando diagnósticos como el autismo entran en la familia. No son todas, pero en su mayoría las personas con autismo requieren de cuidados y poseen necesidades especiales que muchas veces para solo la

familia significan grandes dificultades y no alcanzan a satisfacer todas estas necesidades; en este punto es donde las redes sociales de apoyo retoman gran importancia. Desde la asimilación del diagnóstico hasta sobrellevar las condiciones del mismo.

Ha surgido la necesidad de crear instituciones de apoyo y educativas que ayuden a mitigar los prejuicios y la carga que ha sido a lo largo de la historia tener un miembro de la familia con una cualidad o condición específica como lo es el autismo.

8.1 El papel que cumplen las Redes sociales de Apoyo

El papel que cumplen las redes sociales de apoyo en las familias con un miembro diagnosticado con autismo es importante, ya que las redes sociales de apoyo ayudan a las familias con las cargas emocionales, económicas y sociales que tienen algunas madres o padres, los cuales en la mayoría de los casos son los cuidadores, la importancia de las redes sociales de apoyo se pudo evidenciar en las entrevistas. Se les preguntó a las madres entrevistadas ¿cuáles son los beneficios que le han traído las redes sociales de apoyo?

“Muchos! pues por ejemplo nos ayuda a entender la situación del niño, nos han ayudado económicamente, también en el cuidado del niño, también para la unión de la familia, y para que el niño esté mejor y progrese cada día más”.
(Madre, Familia #1, 2019)

“Nosotros como familia no nos sentimos tan solos con nuestro hijo porque es un niño de pocas relaciones entonces, esas redes de apoyo nos han servido para que nosotros pensemos que él no está tan sólo de hecho aquí en las

prácticas de ingeniería me han ayudado mucho... si yo hubiera necesitado cualquier otro favor allá lo hubiera conseguido, o sea yo no tengo problema en buscar apoyo en donde sea con tal de que mi hijo no esté solo en la casa ni pegado al celular” (Madre, Familia #3, 2019)

El papel que cumplen las redes sociales de apoyo es fundamental para las familias, ya que son fuentes de recursos materiales, psicológicos y de servicios como se puede evidenciar en las entrevistas; todos estos recursos se pueden utilizar para confrontar las diversas situaciones que se presentan en las familias.

Las familias a utilizar las redes sociales de apoyo crean un lazo entre familiares, amigos, vecinos y grupos los cuales pueden ser duraderos y esto ayuda a que, al pasar del tiempo, se aplaque la preocupación y el cansancio que algunas madres nos mencionan en las entrevistas.

Las redes sociales de apoyo para todas las familias son diferentes, algunas cuentan con los abuelos de los niños, otras con la ayuda de la EPS o municipios, y otras solo se tienen los padres como único apoyo y para cada familia es una batalla diferente; unas están bien económicamente, mientras otras no tienen recursos para sobrellevar este trastorno con el que cuentan sus hijos. Las redes sociales de apoyo son fundamentales tanto así que al realizar las entrevistas se evidencia las ventajas que tienen unas familias frente a otras o un niño con autismo frente a otro, no se busca comparar, pero se quiere mostrar en qué ayudan las redes sociales de apoyo.

Unas de las familias cuenta con ayuda del municipio siendo esta una red de apoyo social secundaria y el niño tiene educación especial y todo lo que necesita por medio de

este, mientras que otro de ellos no ha podido acceder a la educación y ha sido rechazado muchas veces; siendo la madre la encargada de su educación, comenta que es muy triste y decepcionante porque su hijo necesita recibir la educación correctamente para poder que este tenga un avance, así que son muchos los beneficios que traen las redes de apoyo sociales.

El consejo Nacional de Costa Rica en su documento llamado *Redes sociales de apoyo y persona adulta mayor* a través de Cruz & Méndez Chacón (2008) dice que:

Las redes sociales de apoyo, como formas de relación y como sistema de transferencias, pueden proveer varios beneficios y retribuciones para personas con discapacidad el valor y la importancia de la red social se puede considerar un campo de intercambio de relaciones, servicios y productos, a partir del cual se puede derivar seguridad primaria (satisfacción de las necesidades básicas), amparo y oportunidad para crecer como persona (Pág. 85)

8.2 Rol que cumplen las madres en el bienestar de sus hijos autistas

La madre en el rol familiar es el principal apoyo de los hijos y del/la compañero(a) sentimental; en la investigación las madres cumplen un papel muy importante en el bienestar de sus hijos, ya que, de las cuatro familias entrevistadas, son las principales cuidadoras; todas ellas tienen apoyo de sus madres, suegras o empleadas del servicio que

les ayudan, pero en realidad en el proceso de cuidado, educación, recreación, ellas son las encargadas de guiar y ayudar a los niños en ser autónomos e independientes. En este caso particularmente son las madres las que con el diagnóstico suspendieron sus estudios, empleos y parte de su vida para dedicarse al cuidado y bienestar del niño, aunque con el paso del tiempo algunas de ellas volvieron a retomar sus estudios y volvieron a trabajar, pero su rol de cuidadora sigue siendo el principal; ellas están pendientes de la escolaridad, la salud y el bienestar del miembro diagnosticado con autismo y en sí de toda la familia.

De las cuatro familias que se incorporaron en la investigación, las madres fueron las encargadas de brindar las entrevistas, y aunque dos de ellas trabajan y/o estudian, quedó claro que ellas son las encargadas del cuidado de los niños.

Las respuestas que dieron en las entrevistas al pedirles que describan su rol como madres fueron las siguientes:

“Yo creo que soy la mejor, mentiras soy buena soy dedicada y trato de dar siempre lo mejor de mí siempre estoy pendiente del niño y de sus necesidades y si pudiera ponerle una calificación me pondría por ahí un 9.” (Madre, Familia #1, 2019)

“Bueno, pues soy una mamá como todas, siempre quiero lo mejor para mi hijo, lo quiero, y luchó por su bienestar” (Madre, Familia #2, 2019)

Me toca mucho poner las normas y las reglas, yo soy la que digo en mi casa que se hace, que no se hace, cómo se hace, a qué hora se hace soy yo la que lo digo. Porque mi esposo es más permisivo. Ellos llegan a la casa literal a descansar, en cambio yo no, yo llego a mi casa a poner orden, aunque en las

cuestiones de las tareas y académicas, él es el que se encarga. El me colabora mucho, pero a la hora de decir hagamos esto o hagamos aquello, el no direcciona, sino que él hace. El siempre ve que hay que hacer y lo hace.
(Madre, Familia #3, 2019)

“Buena madre, amorosa, dedico todo el tiempo a mis hijos, una de las cosas por las que no seguí estudiando, es porque Santi necesita mucha ayuda.” (Madre, Familia #4, 2019)

Las madres en cada entrevista demostraban el cariño y la dedicación que tienen hacia el cuidado de sus hijos, pues el rol materno es el más importante para la tipología familiar tradicional; así queda demostrado en el documento *La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares*. Núñez (2003) habla del rol de las madres con hijos con TEA.

Si se piensa desde la asunción de los roles tradicionales, con frecuencia es la madre, quien asume el rol de cuidadora principal, se posterga como mujer, esposa y madre de sus otros hijos/as, priorizando su rol de cuidadora del niño/a en situación de discapacidad, a veces alcanzando incluso el extremo de quedar atrapada en la función de reeducadora. A la vez que el padre, puede resultar como único sostén económico, y ambas situaciones configuran la imposibilidad de que cumplan su función paterna.

En el documento el autor menciona cosas muy importantes como que:

Las madres son las más afectadas, ya que, con frecuencia, son ellas en su mayoría las que dedican mayor atención hacia el niño/a, abandonando incluso posibilidades de desarrollo laboral y/o profesional. Detrás de estas comprobaciones, existe la sombra de la inequidad de género, en relación a la concepción acerca del rol “tradicional” que asumen las madres respecto del cuidado del grupo familiar, así mismo el diagnóstico de TEA, como de otras discapacidades con dependencia severa en la etapa infantil, provoca en la familia una situación de crisis. La misma puede ser un estado provisorio, temporal, esperable frente a esta situación, o sostenerse en el tiempo desencadenando diversas consecuencias desfavorables. (Núñez, 2003)

Para las familias que tienen un niño en este caso con Tea tienden a tener un desequilibrio más que todo en las madres, ellas en la mayoría de los casos son las más afectadas en el cambio que tiende a tener la vida familiar, aunque muchas veces este desequilibrio es momentáneo, las madres tienden a sentir mucha angustia por el presente y el futuro de sus hijos, a las madres les urge tener una clara información, un diagnóstico temprano y una buena orientación por profesionales para tener tranquilidad, confianza y mucha seguridad en el cuidado de sus hijos.

8.3 Grupos de Apoyo con los que cuentan las familias

En estos puntos se vuelve notorio la falta de grupos de apoyo con los que cuentan las familias con un miembro diagnosticado con autismo, ya que de las 4 familias entrevistadas sólo dos personas cuentan con grupos de apoyo, los cuales les han ayudado con las cargas emocionales que surgen en las familias; en este caso la familia #1 cuenta con un grupo de apoyo religioso, un grupo juvenil del que hace parte la madre desde que tenía 14 años, allí orientan espiritualmente a la familia y en este grupo ha encontrado apoyo para sobrellevar el diagnóstico del niño.

“Yo siempre he pertenecido al grupo juvenil de la parroquia de Fray Eugenio y allí he encontrado mucho apoyo.” (Madre, Familia #1, 2019)

En la familia #3, encontramos un grupo de apoyo deportivo ya que el niño diagnosticado hace parte de un equipo de fútbol y allí entre las familias encuentran apoyo, el niño se distrae y desarrolla su vida normalmente lo que para la madre es un avance y una tranquilidad.

“No, más bien creo que últimamente como los últimos cuatro años todo ha girado mucho a un grupo en especial que es el del deporte que es el equipo de fútbol de mi hijo, entonces ese grupo de papá y de familiares que están como alrededor del equipo de fútbol es como con los quemados nos desarrollamos de resto no tenemos así como grupos.” (Madre, Familia #3, 2019)

Las otras familias solo cuentan con las redes sociales de apoyo primarias.

Las redes sociales implican una estructura que organiza las formas de relación entre los nodos (personas) y la forma en que la información circula, se crea y se transforma entre ellos. Con respecto al funcionamiento de las redes se retoma lo que señala Orcasita y Uribe (2010) acerca de que una de las funciones fundamentales de las redes sociales es que pueden convertirse en sistemas de apoyo social, que son utilizadas para mejorar la calidad de vida de sus integrantes y también para buscar y mantener el vínculo social; asimismo, este sistema de apoyo puede estar dirigido hacia aspectos más específicos, como la promoción de la salud, que tiende a mantener la integridad física y psicológica del individuo en situaciones de alto riesgo. (Uribe, Orcasita, & Aguillón Gómez, 2012, pág. 86)

8.4 Reflexión e Información a las familias con un miembro con Autismo

Se eligió este espacio durante las entrevistas con las familias para ayudarlas a identificar las redes sociales de apoyo con las que contaban, las posibilidades de ayuda que podían recibir de determinadas personas o instituciones y con esto, cómo podrían mejorar y facilitar procesos que surgen durante el ciclo vital del miembro de la familia diagnosticado con autismo. Así mismo, se pudo hablar de ciertos prejuicios que giran en torno a diagnósticos como estos y de cómo han ido avanzando las investigaciones sobre el autismo, sus niveles, cuidados y tratamientos que pueden ayudar a mejorar ciertas particularidades de esta condición.

También se encontró que en la familia #4 había un gran desconocimiento acerca del tema de redes sociales de apoyo e inmediatamente se pudo relacionar a las condiciones sociales del contexto donde están viviendo, debido a que este es un lugar de difícil acceso para algunos de los servicios básicos, aún más cuando de este tipo de situaciones se trata. Ya que si para los que viven en las ciudades grandes del país les resulta a veces complejo acceder a ciertos servicios necesarios para estos niños, para las personas que viven en municipios mas pequeños puede resultar mucho más difícil.

8.5 Reflexión desde el quehacer profesional

Como Trabajadoras Sociales del departamento de Trabajo social en el cual se realizan aportes a la transformación de las realidades de las personas, en este caso en la realidad de las familias con un miembro con autismo, es importante decir que aunque las familias son el principal apoyo; este también puede ser brindado por personas externa y es aquí donde el Trabajo Social juega un papel imprescindible trabajando y ayudando desde las asociaciones, los colegios; en la creación de políticas públicas, en la formulación de protocolos para poder actuar adecuadamente frente a diversos problemas; brindando asesorías, orientación e información; finalmente, acompañamiento y apoyo a las familias.

Buscando un poco sobre cuál es el actuar de un trabajador social en relación con las personas con autismo se encontró que hay dos maneras de intervenir, las cuales son de forma directa y de forma indirecta. La forma directa se trabaja en conjunto, es decir, la trabajadora social, el paciente y la familia; y la forma indirecta es el espacio que toma la trabajadora social para trabajar los objetivos para el paciente.

En el documento llamado *trabajo social y autismo. Enfoque del trabajo social y la asociación riojana para el autismo*. Soriano Valdemoros (2014 - 2015) de la universidad de la Rioja de España dice que:

Dentro de la intervención directa se encuentran diferentes tipos de intervención, como:

Clasificar y apoyar

Informar y educar

Persuadir e influir

Controlar y ejercer una autoridad

Poner en la relación y crear nuevas aportaciones

Estructurar una relación de trabajo con el usuario (Pág. 24)

Esta ayuda que brinda una o un trabajadora social es una ayuda integral que permite que en un futuro sea posible una vida “normal” para el paciente, ya que se le brinda herramientas tanto a él como a su familia.

Realizando esta investigación se pudo ver que estas personas con trastorno y su familia son personas vulnerado por el Estado, el cual en muchos casos no brinda la atención, el apoyo y la ayuda que estos necesitan, por eso es necesario seguir luchando para poder lograr que estas familias tengan y sientan un apoyo externo verdadero y que la intervención que se le realice sea la más adecuada.

9. Conclusiones

Según la información obtenida durante las entrevistas, las madres de las familias que hicieron parte de la investigación, juegan un papel muy importante debido a que estas son las que desde el diagnóstico se han encargado de atender las necesidades específicas que requieren estos niños, además son las que generalmente tejen las relaciones que posteriormente pasan a ser redes sociales de apoyo, estas multiplican su rol de protección y se ponen al tanto de las novedades que surgen con estos pequeños en el hogar. Así mismo, son las que asumen el diagnóstico más rápidamente y lo aceptan más fácilmente con el fin de brindar el apoyo necesario, a diferencia de otros miembros de la familia que pueden durar algún tiempo en fase de negación.

Se logró identificar que la presencia de los grupos de apoyo en estas familias es mínima, esto igualmente relacionado con la falta de conocimiento del apoyo que pueden brindar los mismos.

Una de las principales situaciones que se hicieron notorias en el transcurso de la investigación, y el trabajo de campo más propiamente, fue que las familias carecen de conocimiento sobre el término redes sociales de apoyo, y esta es una situación que ha generado para las mismas la falta de recurrir a instituciones y entidades que puedan generar un apoyo real y duradero que les permita mejorar su estilo de vida y llevar una vida lo más normal posible.

Estas han optado por tomar alternativas como luchar solos con este diagnóstico e ir aprendiendo sobre la marcha, pero es importante. que tanto estos niños como sus familias, reciban educación, capacitación, que les permita conocer qué es lo que pueden esperar de este trastorno, y cómo pueden prepararse para las posibles dificultades que esto les genere.

Posteriormente se pasó a reflexionar y dar a conocer más a fondo a las familias sobre el concepto de redes sociales de apoyo y se mencionaron cuales podían ser los apoyos cercanos que tenía cada familia, identificándolos y clasificándolos en primarias y secundarias.

10. Recomendaciones

Se recomienda que las asociaciones, instituciones y el Estado protejan los derechos de estas familias realizando un seguimiento constante de los pocos recursos que se dan para apoyarlos, creando políticas públicas y proyectos donde lo principal sea darles una vida digna y de bienestar a las personas con autismo y a sus familias.

Se necesita que el Estado responda por la educación especial de las personas con autismo, la cual se evidencia en la investigación que en algunos casos esta es negada para algunos niños y como es de saberse, la educación es importante para las personas, ya que por medio de esta se desarrollan muchas habilidades. Igualmente se recomienda que brinde un espacio educativo disponible para todas las personas que quieren saber e informarse sobre las discapacidades y en especial sobre el autismo porque es claro que la información es poca.

Por último, se recomienda para posibles y futuras investigaciones cuestionarse sobre como ayuda el estado a las personas autistas y sobre la educación para personas con autismo.

Bibliografía

Arce Guerschberg, M. (2008). *Soluciones pedagógicas para el autismo: qué hacer con los TDG*. Buenos Aires: Ediciones Landeira.

Arias Campos, R. L. (2007). Aportes de una lectura en relación con la ética del cuidado y los derechos humanos para la intervención social en el siglo XXI. *Trabajo Social*, 25-36.

Artículo 13 (Constitución Política de Colombia 1991).

Artículo 47 (Constitución Política de Colombia 1991).

Artículo 54 (Constitución Política de Colombia 1991).

Artículo 68 (Constitución Política de Colombia 1991).

Artigas-Palleras, J., & Isabel, P. (2012). El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 567-687.
doi:<https://dx.doi.org/10.4321/S0211-57352012000300008>

Benites Morales, L. (2010). Autismo, familia y calidad de vida. *Cultura: Revista de la Asociación de Docentes de la USMP*, 1-20.

Campos Vidal, J. F. (1996). REDES Y EL TRABAJO SOCIAL. *Taula, quaderns de pensament*, 29-37. Obtenido de file:///D:/Documents/Trabajo/Silvia/70969-Text%20de%20l'article-90197-1-10-20071024.pdf

Casanova, M. (2 de Mayo de 2013). *CORTICAL CHAUVINISM*. Obtenido de LA DEFINICIÓN DEL AUTISMO: <https://corticalchauvinism.com/2013/05/02/la-definicion-del-autismo/>

- Chadi, M. (2000). Redes sociales en el trabajo social. *Trabajo Social*, 215-217. Obtenido de <file:///D:/Documents/Trabajo/Silvia/15346-46637-1-PB.pdf>
- Cívicos Juárez, A., & Hernández Hernández, M. (2007). Algunas reflexiones y aportaciones en torno a los enfoques teóricos y prácticos de la investigación en Trabajo Social. *Acciones e Investigaciones Sociales*, 25-55.
- Correa Vélez, W. T., & Álvarez Botero, J. (2016). Diversidad familiar en Colombia: Reflexiones sobre roles y funciones parentales en familia Homoparentales en la ciudad de Medellín 2015-2016. Medellín, Colombia. Obtenido de http://bibliotecadigital.udea.edu.co/dspace/bitstream/10495/14665/1/CorreaWendy_2016_DiversidadFamiliarColombia.pdf
- Cruz, L. D., & Méndez Chacón, E. (2008). Redes de apoyo social. En U. d. Rica, *I Informe estado de situación de la persona adulta mayor en Costa Rica*.
- Durá, E., & Garcés, J. (1991). La teoría del apoyo social y sus implicaciones para el ajuste psicosocial de los enfermos oncológicos. *Revista de Psicología Social*, 257-271.
- FESPAU. (2012). *¿Qué es el Trastorno de Espectro Autista?* Obtenido de <https://fespau.es/tea/primeras-preguntas/>
- Galeano Marín, M. E. (2007). Introducción. En M. E. Galeano Marín, *ESTRATEGIAS DE INVESTIGACIÓN SOCIAL CUALITATIVA. El giro de la mirada*. Medellín: La Carreta. Editores E.U.
- Garrabé de Lara, J. (2012). El autismo. Historia y clasificaciones. *salud mental*, 257-261.
- Ghiso, A. (1996). Métodos de la Investigación Cualitativa. En G. Rodríguez, *Gregorio y otros: Metodología de la investigación cualitativa* (págs. 39-59). Málaga: Aljibe.

González Benitez, I. (2000). Las Crisis Familiares. *Revista Cubana de Medicina General Interál*, 270-276.

Guerrini, M. E. (2010). La intervención con familias desde el Trabajo Social. *Revista de Trabajo Social y Ciencias Sociales*. Obtenido de <http://www.margen.org/suscri/margen56/guerrini.pdf>

Izquierdo, M. J. (2003). Del sexismo y la mercantilización del cuidado a su socialización: Hacia una política democrática del cuidado. (Emakunde, Ed.) Obtenido de https://www.fuhem.es/media/cdv/file/biblioteca/Bolet%C3%ADn%20ECOS/Boletn_10/Socializacion_del_cuidado.pdf

Jerez, Á. C. (1 de Abril de 2019). *EL TIEMPO*. Obtenido de Autismo: un diagnóstico que no es una etiqueta: <https://www.eltiempo.com/salud/panorama-del-autismo-en-colombia-344162>

Lampert-Grassi, M. P. (2018). *Trastorno del Espectro Autista. Epidemiología, aspectos psicosociales, y políticas de apoyo en Chile, España y Reino Unido*. Santiago de Chile: Biblioteca del Congreso Nacional de Chile/BCN.

LEY ESTATUTARIA 1618 DE 2013 (Congreso de Colombia 27 de Febrero de 2013).

López Estrada, R., & Deslauriers, J.-P. (2011). La entrevista cualitativa como técnica para la investigación en Trabajo Social. *Margen: revista de trabajo social y ciencias sociales*.

Madre. (Agosto de 2019). Familia #1. (S. Caly Gómez, L. Restrepo Chica, & A. Valencia Palacio, Entrevistadores)

Madre. (Agosto de 2019). Familia #2. (S. Caly Gómez, L. Restrepo Chica, & A. Valencia Palacio, Entrevistadores)

Madre. (Agosto de 2019). Familia #3. (S. Caly Gómez, L. Restrepo Chica, & A. Valencia Palacio, Entrevistadores)

Madre. (Agosto de 2019). Familia #4. (S. Caly Gómez, L. Restrepo Chica, & A. Valencia Palacio, Entrevistadores)

Minuchin, S. (1985). *Técnicas de terapia familiar*. Madrid: Paidós.

National Institute of Neurological Disorders and Stroke. (Noviembre de 2016). *Trastornos del espectro autista*. Obtenido de <https://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/autismo.htm>

Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 133-142.

Pizarro Veronica, O. (2018). LA DINÁMICA FAMILIAR Y SU RELACIÓN CON LA PREDISPOSICIÓN A LA LUDOPATÍA EN LOS ESTUDIANTES DE LA INSTITUCIÓN EDUCATIVA SECUNDARIA GAONA CISNEROS-SICUANI,2017. Puno, Perú. Obtenido de http://repositorio.unap.edu.pe/bitstream/handle/UNAP/7324/Pizarro_Veronica_Oshin.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Quintero Velásquez, Á. M. (1997). El estudio de la familia desde una perspectiva sistémica. En Á. M. Quintero Velásquez, *Trabajo social y procesos familiares* (pág. 187). Buenos Aires: Lumen; Humanitas.

Quintero Velásquez, Á. M. (2001). Los Aportes de Trabajo Social al Tema de Familia. *Revista de Trabajo Social*, 104-123. Obtenido de <https://revistas.unal.edu.co/index.php/tsocial/article/view/32061>

- Riviere, A. (2007). *AUTISMO: ORIENTACIONES PARA LA INTERVENCIÓN EDUCATIVA*. Madrid: Trotta.
- Sandoval Casilimas, C. (2002). Investigación Cualitativa. En ICFES, *ESPECIALIZACIÓN EN TEORÍA, MÉTODOS Y TÉCNICAS DE INVESTIGACIÓN SOCIAL*. Bogotá: ARFO. Obtenido de <https://panel.inkuba.com/sites/2/archivos/manual%20colombia%20cualitativo.pdf>
- Serrano González, J. M., & Pons Parra, R. M. (2011). El constructivismo hoy: enfoques constructivistas en educación. *Revista Electrónica de Investigación Educativa*, 1-27. Obtenido de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1607-40412011000100001&lng=es&tlng=es
- Soriano Valdemoros, R. M. (2014 - 2015). Trabajo social y autismo. Enfoque del trabajo social y la asociación riojana para el autismo. España. Obtenido de https://biblioteca.unirioja.es/tfe_e/TFE000863.pdf
- Uribe, A. F., Orcasita, L., & Aguillón Gómez, E. (2012). Bullying, redes de apoyo social y funcionamiento familiar en adolescentes de una institución educativa de Santander, Colombia. *Psychologia. Avances de la disciplina*, 83-99.
- Viscarret Garro, J. J. (2007). Modelos de intervención en Trabajos Social. En J. J. Viscarret Garro, *Modelos y Métodos de intervención en Trabajo Social* (págs. 293-341). Madrid: Alianza.

11. Anexos

Tabla de Figuras y Anexos

Tabla 1

Categorías

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA	CATEGORÍA EMERGENTE	OBSERVABLES
Familia.	-Autismo.	-Apoyos Sociales.	-Quienes viven en el hogar.
	-Redes sociales:	-Cuidado.	-Miembros que la conforman.
	. Primarias		
	. Secundarias		-Formas de relacionamiento.
			-Diálogo y forma de comunicación.

-Comunicación.

Tabla 2*Mapeo*

Territorio	La investigación se llevará a cabo en el municipio de Antioquia
Grupo	Se trabajará con 3 familias cercanas a las investigadoras, 1 familia que nos contactó, ya que al enterarse de nuestra investigación les pareció importante e interesante y por ende quisieron participar.

Actores Los sujetos que harán parte del proceso investigativo son las familias que tienen un miembro diagnosticado con trastorno del espectro autista entre 3 y 12 años.

Personas claves Los informantes claves serán una profesora de la institución educativa María de los Ángeles Cano Márquez, la cual servirá de contacto para obtener información a nivel municipal con respecto a la incidencia del trastorno en la ciudad.

Asimismo, dos de las investigadoras que poseen contactos de familias conocidas dentro de las cuales hay un miembro diagnosticado con autismo

Las redes sociales de apoyo primarias y secundarias que se logren identificar en el desarrollo del proyecto de investigación.

Tabla 3

Investigación

OBJETIVO GENERAL

Identificar el papel que cumplen las redes sociales de apoyo en la familia con un miembro

diagnosticado con autismo, en el Municipio de Antioquia en el año 2019-2020.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS	META	INDICADOR	TÉCNICA	INSTRUMENTO
Describir el rol que cumplen las madres en el bienestar del miembro diagnosticado con Autismo.	Al mes de octubre se habrá logrado describir el rol que cumplen las madres en el bienestar del miembro diagnosticado con autismo.	Descripción del rol de las madres del miembro diagnosticado con autismo en relación a la función de cuidador/a. Teniendo en cuenta los aspectos de afectividad y comunicación.	-Observación -Entrevista	-Revisión documental -Grabaciones -Genograma

Reconocer los grupos de apoyo con los que cuentan las familias con un miembro diagnosticado con autismo.	Al mes de octubre de 2019 se habrá logrado reconocer los grupos de apoyo con los que cuentan las familias con un miembro diagnosticado con autismo.	Reconocer los grupos de apoyo de las familias, teniendo en cuenta aspectos como redes sociales de apoyo secundarias y/o externas.	-Observación -Entrevistas	-Revisión documental -Grabaciones -Ecomapa
Reflexionar e informar a las familias con un miembro diagnosticado con autismo sobre las redes sociales de apoyo.	Al mes de marzo de 2020 haber reflexionado junto con las familias sobre el concepto de redes sociales de	Reflexionar a partir de la bibliografía rastreada y conocimientos previamente adquiridos sobre las redes	-Rastreo bibliográfico -Triangulación	-Revisión documental -Grabaciones

apoyo y como sociales de
reconocerlas. apoyo.

Formato # 1 Consentimiento Informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO

FECHA: _____ CIUDAD: _____

Yo _____ Identificado (a) con la cédula número

_____ Autorizo a las estudiantes de Trabajo Social

Laura Restrepo Chica

CC. 1040042648

Asly Valencia Palacio

CC.1152219952

Para desarrollo metodológico de la investigación con fines académicos “Redes Sociales de apoyo para las familias con un miembro diagnosticado con trastorno del Espectro Autista en la ciudad de Medellín, en el año 2019-2020”.

¿Qué se hará? Entrevista en domicilio.

RIESGOS: No existe ningún riesgo físico, social o psicológico que pueda afectar a su integridad, la información que usted proporcione no le afectara en su familia, su trabajo o en su entorno social.

CONFIDENCIALIDAD: la participación de cada una de las personas en esta investigación será confidencial, por esto no se publicará su nombre o información personal.

Manifiesto que recibí una explicación clara y completa acerca de la finalidad de la investigación, sus objetivos y cómo será utilizada la información que yo les brindé a través de la entrevista. También recibí información sobre la grabación de la entrevista y que finalidad tendrá. Hago constar que he leído y entendido el documento en su totalidad.

FIRMA PARTICIPANTE: _____

CÉDULA: _____

Formato #2 Guía de Entrevista en Domicilio



UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANAS
DEPARTAMENTO DE TRABAJO SOCIAL
TRABAJO DE GRADO

Tema: Redes sociales de apoyo en familias con un miembro diagnosticado con TEA.

Objetivo de la investigación: Identificar las redes sociales de apoyo en la familia con un miembro diagnosticado con autismo.

Los saludamos de antemano, somos estudiantes de Trabajo Social de séptimo semestre, de la Universidad de Antioquia.

En estos momentos estamos realizando una investigación sobre *las redes sociales de apoyo en familias con un miembro diagnosticado con autismo*; por esa razón, nos complace que haya accedido a participar del proceso y de la realización de esta entrevista. Sin

Nombre	Edad	Parentesco	Estado civil	Escolaridad	Ocupación

1. DATOS SOCIOECONÓMICOS DE LA FAMILIA

1.1 ¿Quién o quiénes satisfacen las necesidades básicas en la familia?

Padre ____ Padrastro ____ Madre ____ Madrastra ____ hijos mayores de 18 años ____
 hijos menores ____ Vecinos ____ Otros familiares ____ Otros ____ quienes

1.2 ¿Quién es el encargado de la afiliación de la familia a la salud?

Padre ____ Padrastro ____ Madre ____ Madrastra ____ hijos mayores de 18 años ____
hijos menores ____ Vecinos ____ Otros familiares ____ Otros ____ quienes

1.3 Tipo de afiliación (nombre de la EPS o puntaje del SISBEN)

1.4 Condiciones habitacionales (observación)

2. ESTRUCTURA FAMILIAR

2.1 TIPOLOGÍA FAMILIAR

Nuclear ____ Extensa ____ Ampliada ____ Grupos consanguíneos ____ Monoparental
femenina ____ Monoparental masculina ____ Simultánea ____ Unidad doméstica ____
otra ____ ¿Cuál? _____

2.2 SUBSISTEMAS

Conyugal:

Parental:

Fraternal:

2.3. LÍMITES (claros, difusos, rígidos)

2.4 ROLES

Fraternal

Parental

Otros

2.5 NORMAS Y REGLAS

¿Qué normas y reglas existen en la familia?

¿Cómo están distribuidas las funciones y responsabilidades en la familia?

2.6 SISTEMA DE CREENCIAS

¿Qué tipo de creencias, tradiciones y costumbres existen en la familia?

3. DINÁMICA FAMILIAR

Comunicación:

3.1 ¿De qué forma se expresa el niño(a)?

3.2 ¿Cómo se da la comunicación entre el niño (a) y su cuidador (a)?

3.3 ¿cómo se da la comunicación entre el niño y el resto de la familia?

Afecto:

3.4 ¿Cómo se manifiesta la afectividad entre los miembros de la familia?

3.5 Explorar por el nivel de cohesión entre la familia y el niño(a).

3.6 ¿se desarrolla alguna actividad familiar y cada cuanto se hace?

Autoridad:

3.7 ¿Quién es la figura de autoridad en la familia?

4. ANTECEDENTES SOBRE EL DIAGNÓSTICO

4.1 ¿Hace cuánto tiempo fue diagnosticado el niño con TEA?

4.2 ¿Cuáles fueron las primeras reacciones de la familia al saber que el niño (a) tenía TEA?

4.3 ¿Tenía algún conocimiento sobre Autismo antes conocer el diagnóstico?

4.4 ¿El diagnóstico del niño ha requerido de algún sacrificio a nivel familiar?

5. CUIDADOR/ CUIDADOS

5.1 ¿Cómo describe su rol como madre?

5.2 ¿Cuáles son los cuidados que le brinda como madre a su hijo (a)?

5.3 ¿Cuáles son o han sido los cuidadores del niño?

5.4 ¿El niño tiene o ha tenido necesidades específicas que requieran de cuidados especiales?

6. REDES SOCIALES DE APOYO

6.1 ¿Qué entiende usted como redes sociales de apoyo?

6.2 ¿Que apoyó busco la familia para afrontar el diagnóstico de su hijo (a)?

6.3 ¿La familia hace parte de algún grupo de apoyo comunitario o religioso?

6.3.1 ¿Hace cuánto tiempo?

6.4 ¿Ha visto cambios en la familia?

6.5 ¿La familia cuenta con redes sociales de apoyo dentro de la familia?

6.6 ¿Qué beneficios ha traído estas redes de apoyo para su familia y el niño(a) diagnosticado con TEA?

6.7 ¿El niño ha tenido algún tipo de rechazo en la familia por su diagnóstico de TEA?

ELABORADO POR:

(Trabajadoras Sociales en formación)

Silvia Edith Caly Gómez

Laura Restrepo Chica

Asly Valencia Palacio