

Noelia Romina Álvarez

Familias

de corazones

Azules





FHyCS

Facultad de
Humanidades
y Ciencias Sociales

**Licenciatura en Educación para la Salud
Trabajo de Campo y Proyecto Final**

Título:

**“Familias de Corazones Azules. Un abordaje comunitario desde la
Educación para la Salud”**

Estudiante:

Prof. Noelia Romina Álvarez

Tutor:

Lic. Rafael A. Carrillo

Año 2024

Agradecimientos:

A la Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales, mi más sincero agradecimiento. En sus aulas crecí, soñé y me encontré a mí misma. Cada rincón de esta facultad guarda los recuerdos de mis desafíos y mis logros, donde el conocimiento no solo se construyó con palabras y libros, sino también con experiencias compartidas y momentos que quedarán grabados por siempre en mi corazón.

A Rafael Carrillo, mi tutor, no tengo palabras suficientes para agradecer tu acompañamiento durante este proceso. Gracias por ser mi guía incondicional, por la escucha paciente, y por las horas dedicadas a orientar mi trabajo. Tu apoyo constante y tu compromiso fueron esenciales para llegar hasta aquí.

Y, especialmente, a las familias del Centro TEA "Corazones Azules", mi más profundo y sentido agradecimiento. Gracias por recibirme y dejarme ser testigo de sus historias. En cada una de sus vivencias encontré una lección de valentía, en cada gesto un destello de esperanza. Me mostraron lo que significa la verdadera lucha, esa que se libra día a día, y me inspiraron a seguir trabajando por un futuro más inclusivo y lleno de comprensión. Gracias por permitirme conocer la esencia de su realidad y enseñarme, con el ejemplo, el poder del amor y la resiliencia.

Dedicatoria:

A mis padres, Gladis Díaz y Oscar Álvarez, cuyo amor y sacrificio han sido la base de mi vida y la fuerza que me motiva a seguir adelante. Todo lo que soy y he logrado es el reflejo de su esfuerzo inquebrantable.

A Lucas Grosso, por sostenerme cuando el cansancio pesaba más que el sueño, por creer en mí incluso cuando yo no lo hacía, y por iluminar cada rincón de este trayecto con su amor incondicional. Su amor es la calma en mis momentos de duda y el motor que me inspira a seguir buscando mi mejor versión.

A Yanina Díaz, por ser uno de mis pilares fundamentales. Su presencia llena de alegría y confianza cada paso que doy.

A Belén Bustamante y Ricardo Sardina, por ser la familia que encontré cuando menos lo esperaba, su amistad es el legado más preciado que la facultad me pudo dar. Los conocí al inicio de este trayecto, y sé que cuento con ellos por el resto de mi vida.

A Sol Khuncher, por ser mi compañera de risas y desvelos. Gracias por enseñarme que los logros más grandes se construyen con cariño y que el camino es más gratificante cuando se recorre junto a alguien que siempre está dispuesto a apoyarte.

A Carmen Cruz, por ser un ejemplo de lucha y superación. Su fortaleza y dedicación me ha enseñado a mirar más allá de los límites.

Esta tesis se la dedico a todos ustedes, con todo mi amor y eterna gratitud.

Noelia Romina Álvarez.

Índice

TEMA.....	6
PLANTEAMIENTO DE LA SITUACIÓN:.....	6
PREGUNTAS QUE PODRÍAN GUIAR LA PROPUESTA DE INVESTIGACIÓN:.....	8
JUSTIFICACIÓN.....	8
DEFINICIÓN DEL PROBLEMA.....	9
ANTECEDENTES.....	9
ESTADO DEL ARTE.....	11
ESTADO DE LA CUESTIÓN.....	11
MARCO TEÓRICO:.....	14
AUTISMO:.....	14
RESILIENCIA.....	19
PROCESOS DE RESILIENCIA FAMILIAR.....	21
EDUCACIÓN PARA LA SALUD.....	25
EDUCACION PARA LA SALUD Y RESILIENCIA.....	25
OBJETIVOS:.....	27
OBJETIVOS ESPECÍFICOS:.....	28
MARCO METODOLOGICO:.....	28
OBSERVACIÓN EN EL CENTRO TEA "CORAZONES AZULES".....	32
CONTEXTUALIZACIÓN:.....	32
CATEGORÍAS DE ANÁLISIS:.....	43
1 CUANDO ME ENTERE.....	42
1.1 CAMINO HACIA EL DIAGNÓSTICO.....	44
1.2 IMPACTO EMOCIONAL Y BÚSQUEDA DE APOYO.....	47
2 CONSTITUCION FAMILIAR:.....	49
3 DINAMICA FAMILIAR.....	51
3.1 REORGANIZACION FAMILIAR, ROLES Y RESPONSABILIDADES.....	52
3.2 DESAFIOS EMOCIONALES Y ADAPTACION FAMILIAR.....	55

4	DISCRIMINACION Y ESTIGMA RELACIONADO CON EL AUTISMO.....	59
4.1	MANIFESTACIONES DEL ESTIGMA Y DISCRIMINACION.....	60
4.2	RESPUESTAS EMOCIONALES Y RESPUESTAS CONDUCTUALES.....	63
	CONCLUSION.....	67
	BIBLIOGRAFIA.....	69
	PROYECTO DE INTERVENCION.....	72
	RESUMEN.....	73
	FUNDAMENTACION.....	73
	OBJETIVO GENERAL.....	75
	OBJETIVOS ESPECIFICOS.....	75
	METAS.....	75
	ACTIVIDADES PROPUESTAS.....	76
	EVALUACION.....	82
	RECURSOS.....	82
	BIBLIOGRAFIA DEL PROYECTO.....	83

TEMA

Procesos de resiliencia en las familias de niños/as dentro del trastorno del espectro autista, que asisten al centro "Corazones Azules" de la ciudad de Palpalá, en el segundo semestre del 2022

PLANTEAMIENTO DE LA SITUACIÓN:

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) conocido comúnmente como AUTISMO, es un trastorno neurobiológico del desarrollo que se manifiesta principalmente en una alteración cualitativa de la interacción social y de la comunicación, acompañado de patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses y actividades. El término "autismo" fue introducido por el psiquiatra Leo Kanner en 1943 para describir un conjunto de comportamientos caracterizados por una notable afectación del funcionamiento social y una marcada indiferencia hacia el entorno.

Aunque el autismo no es una enfermedad en el sentido tradicional, sino un trastorno del desarrollo que afecta el funcionamiento del cerebro, su impacto en la vida de las personas que lo padecen y en sus familias es profundo y multifacético. Este impacto abarca aspectos de la salud y la calidad de vida tanto del individuo con autismo como de sus familiares y cuidadores. Según Giné (2001), el diagnóstico de autismo en un hijo desencadena una crisis familiar significativa, que implica un fuerte impacto psicológico y emocional, y requiere un proceso de adaptación y redefinición del funcionamiento familiar. Esta situación conlleva cambios en las dinámicas de pareja y una necesidad urgente de buscar apoyo y asesoramiento especializado.

Es crucial reconocer que la respuesta de cada familia al diagnóstico de autismo es única y multifacética; no se trata de un fenómeno de causa y efecto uniforme. Cada familia constituye un microcosmos con dinámicas propias, y en su seno puede residir tanto el origen de la resiliencia como la clave para superar las dificultades. La familia, en su rol de principal fuente de apoyo, juega un papel esencial en el desarrollo de la

resiliencia, un factor crítico cuando se enfrentan situaciones inesperadas, como la crianza de un niño con neurodiversidades.

El centro "Corazones Azules" en la ciudad de Palpalá es un ejemplo paradigmático de cómo la resiliencia y la búsqueda de apoyo pueden transformar una situación adversa. Este centro fue fundado gracias a la incansable lucha de una madre resiliente, la Sra. Antonia Mamani, quien, al recibir el diagnóstico de autismo de su hijo y encontrarse sin los recursos necesarios, comenzó un arduo recorrido en busca de ayuda por toda la provincia. En este proceso, Antonia se conectó con otros padres en situaciones similares y juntos formaron un grupo de apoyo en la ciudad de Palpalá, utilizando inicialmente plazas públicas como punto de encuentro.

Desde el principio, Antonia reconoció la necesidad de un espacio físico donde se brinde contención y apoyo a las familias que no contaban con los recursos necesarios para acceder a profesionales. Como empleada municipal, gestionó repetidamente la creación de un centro de apoyo, enfrentándose durante más de una década a negativas. Finalmente, en 2020, la secretaria de Desarrollo Humano, la Sra. Patricia Sartor, aprobó la creación del centro "Corazones Azules". La municipalidad de Palpalá les proporcionó una oficina en el Centro Integrador Comunitario N°2, ubicado en la intersección de las calles Chacho Peñaloza y Cabo Quispe, en el barrio Canal de Beagle.

En 2021, la oficina de TEA abrió sus puertas a la comunidad, contando inicialmente solo con los profesionales que ya trabajaban en el CIC, pronto algunos profesionales de diversas áreas se ofrecieron como voluntarios. Actualmente, "Corazones Azules" concentra alrededor de 30 familias con niños y niñas con TEA, proporcionando ayuda profesional, asesoramiento, contención y **un apoyo invaluable de pares**. Este centro no solo ofrece servicios esenciales, sino que también crea un espacio de pertenencia y solidaridad entre las familias ayudándolas a enfrentar los desafíos asociados con el autismo.

En este contexto, surgen varias preguntas que podrían guiar la propuesta de investigación:

- ¿Cómo se constituyen las familias de los niños diagnosticados con TEA que asisten al centro “Corazones Azules” de la ciudad de Palpalá?
- ¿Cuáles son las demandas que surgen a partir de las diversas situaciones que atraviesan las familias de los niños diagnosticados con TEA?
- ¿Cuáles son las necesidades socio-sanitarias que se presentan en las familias de niños diagnosticados con TEA durante sus procesos de diagnóstico?

JUSTIFICACIÓN

La presente propuesta de investigación tiene como objetivo principal abordar los procesos de resiliencia que experimentan las familias de los niños y niñas diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista (TEA) que asisten al centro "Corazones Azules" en la ciudad de Palpalá, durante el segundo semestre del año 2022 y el primer trimestre del 2023. La metodología propuesta es la intervención comunitaria, caracterizada por un abordaje de convergencia metodológica que transita desde técnicas inductivas hasta deductivas, con el fin de establecer un diagnóstico comunitario de tipo socio-sanitario.

Abordar esta temática es de suma importancia ya que representa un terreno poco explorado desde el campo de la Educación para la Salud. La investigación en esta área constituirá un hito significativo para la disciplina, demostrando su relevancia y potencial en el ámbito de las neurodivergencias. La Educación para la Salud, con su enfoque integral, busca promover el bienestar y la calidad de vida de las personas. Se espera que su aplicación en el estudio de los procesos de resiliencia en familias de niños con TEA brinde resultados significativos y prácticos.

Centrar esta investigación en los procesos de resiliencia que atraviesan las familias de los niños con TEA no solo proporcionará información valiosa sobre las

estrategias y recursos que utilizan para adaptarse y prosperar, sino que también destacará la importancia de la educación y el empoderamiento de las familias en el manejo y apoyo de sus hijos. Esto fomentará un enfoque holístico que considere tanto las necesidades individuales de las personas con TEA como las del entorno familiar. Reconocer que las intervenciones deben dirigirse no solo al individuo, sino también a su contexto y entorno familiar, es crucial para brindar apoyo y recursos adecuados a todos los miembros de la familia.

DEFINICIÓN DEL PROBLEMA

En función de lo anteriormente expuesto y teniendo un marco referencial más próximo a la realidad, se plantea la siguiente interrogante para guiar la futura investigación:

- ¿Cuáles son los rasgos de resiliencia en la adaptación de las familias de niños diagnosticados con TEA que asisten al centro “Corazones Azules” de la ciudad de Palpalá?

ANTECEDENTES

El autismo ha sido objeto de estudio y análisis durante varias décadas, abarcando desde la identificación y clasificación del trastorno hasta el impacto que tiene en las familias y los factores que pueden influir en la resiliencia de los padres. Tanto los estudios internacionales como los nacionales han explorado diversos aspectos del autismo, proporcionando una base sólida para comprender cómo las familias enfrentan el diagnóstico y desarrollan estrategias de adaptación.

ESTADO DEL ARTE

En España, Esteban Jiménez Pina (2016), llevó a cabo una investigación titulada “Resiliencia en padres y madres de niños con trastornos del espectro autista”. El objetivo de este estudio fue conocer el impacto que supone el diagnóstico de TEA sobre la resiliencia de los padres, el papel de la resiliencia en su adaptación y su relación con factores individuales, sociales y familiares. Jiménez Pina evaluó la resiliencia utilizando la escala RS en un grupo de 128 padres de niños con y sin TEA, junto con otras variables que identificaron factores protectores y de adaptación. Los resultados mostraron la importancia de los factores protectores familiares y sociales en la predicción de la adaptación al TEA, aunque no pudieron confirmar el papel de la resiliencia en la adaptación ni la modulación de la resiliencia por parte de estos factores protectores. Además, se cuestionó la validez de la escala RS para medir la resiliencia, sugiriendo la necesidad de desarrollar nuevos instrumentos de evaluación que consideren los factores del entorno del sujeto.

En América Latina, Bernstein y su equipo (2021) realizaron una investigación sobre las “Experiencias de familias con niños en el espectro del autismo”. El estudio exploró las experiencias de las familias antes e inmediatamente después del diagnóstico de TEA. Analizaron las respuestas de 48 familias de Argentina, Chile, Perú y Guatemala mediante una encuesta online. Los resultados indicaron que las familias son conscientes de las peculiaridades en el desarrollo de sus hijos antes de recibir un diagnóstico, muchas de las cuales tienen características sensoriales. Este estudio validó las experiencias de los padres y contribuyó a la comprensión de los primeros signos de TEA y su efecto en la dinámica familiar.

En Panamá, Farah Mora (2021), con una maestría en trabajo social en salud, desarrolló el estudio “Familias resilientes ante el diagnóstico de trastorno del espectro autista”. Este estudio buscó generar un impacto positivo en los grupos familiares de

niños con TEA que asistían al Programa de Autismo del IPHE. Mora llevó a cabo una intervención familiar con cuatro sesiones socio-terapéuticas basadas en el modelo de intervención sistémico y el Método Experiencial-Vivencial, donde los participantes tuvieron la oportunidad de experimentar, descubrir y aprender de la experiencia vivida. Las sesiones trabajaron en creencias, valores, roles familiares, manejo de límites y comunicación, fomentando la resiliencia en las familias.

En Argentina la Dr. Liliana Kaufmann (2014) desarrolló el estudio “La familia atravesada por el autismo de un hijo. Las raíces intersubjetivas y formas sacrificiales de la culpa”. Este trabajo investigó el impacto del autismo en los niños y sus padres, destacando la soledad autista y su implicancia en los sentimientos de los padres. Kaufmann realizó un seguimiento longitudinal de tres años a tres niños con signos de autismo, utilizando herramientas como la grilla inspirada en los trabajos de Rivière y Martos (2000), IDEA R/K (Kaufmann, 2004) y el Algoritmo David Liberman, ADL (Maldavsky, 2004). Concluyó que la metodología clínica implementada permite que el niño revierta los signos clínicos de autismo cuando los padres superan las dificultades de subjetivación del hijo.

ESTADO DE LA CUESTIÓN

En 2016, los investigadores Pineda Pérez, Gutiérrez Baró y Martínez García publicaron su estudio “Estrategia educativa dirigida a incrementar la resiliencia en madres de niños con Síndrome de Down” en la Revista Cubana de Medicina General Integral. El objetivo fue incrementar la resiliencia en las madres de niños con Síndrome de Down mediante una estrategia educativa. Utilizaron un método ambispectivo (pre-test y post-test) enfocado en aspectos relacionados con la resiliencia. El estudio constó de tres fases: una encuesta inicial, talleres para las madres y una encuesta final. Los resultados mostraron un aumento significativo en el conocimiento y las conductas resilientes de las madres tras los talleres, destacando la importancia de brindar apoyo y educación para fortalecer su capacidad de adaptación y afrontamiento en la crianza de un hijo con necesidades especiales.

Las investigaciones revisadas muestran que la resiliencia y el apoyo familiar son cruciales para la adaptación de las familias al diagnóstico de TEA. Sin embargo, también resaltan la necesidad de herramientas de evaluación más precisas y enfoques educativos que fortalezcan estas capacidades en las familias.

MARCO TEÓRICO

AUTISMO:

Hablar de autismo abre un amplio abanico de definiciones, cuestiones y puntos de vista diferentes. Este trastorno del neurodesarrollo ha sido objeto de debate y estudio a lo largo de los años, evolucionando en su comprensión y tratamiento. Hasta hace apenas unas décadas, el autismo era un síndrome rodeado de incógnitas y pocas certezas, debido a la falta de datos concretos y a la escasez de investigación multidisciplinar. A continuación, se expondrán algunos hitos históricos y conceptos claves que ayudarán a entender mejor el tema:

El trastorno del espectro autista (TEA) es conceptualizado como un conjunto amplio de condiciones que afectan al neurodesarrollo y al funcionamiento cerebral, dando lugar a dificultades en la comunicación e interacción social, así como en la flexibilidad del pensamiento y del comportamiento de la persona que lo presenta. El término autismo procede del griego "autos" y significa "encerrado en sí mismo". Fue introducido por Bleuler (1908/1987) en el ámbito psiquiátrico para referirse al aislamiento y evitación de estímulos sociales que mostraban los adultos con esquizofrenia. En 1943, Leo Kanner utilizó el término autismo con un significado diferente, para denominar un síndrome infantil muy complejo. Tras la observación y análisis de la conducta de 11 niños que mostraban unas características comunes muy peculiares, publicó en 1943 el artículo "Trastorno autista del contacto afectivo", donde por primera vez describe el "síndrome infantil precoz" que referimos a continuación.

Kanner resaltó que los niños mostraban una extrema soledad autista, reflejando una incapacidad para relacionarse con las personas y parecían felices cuando estaban solos. Otro aspecto a destacar era el mutismo o lenguaje sin intención comunicativa. También notó que mostraban el deseo obsesivo de invariancia ambiental, alterándose fácilmente con cualquier cambio en el ambiente o en los objetos que los rodeaban.

Además, presentaban limitaciones en la variedad de actividades, mostrando patrones de actividades ritualizadas compulsivas, así como movimientos repetitivos y estereotipados. Solo un año después, Hans Asperger (1944/1991), desconocedor de la propuesta de Kanner, definió un trastorno similar al autismo infantil precoz, al que denominó “psicopatía autística”. Desafortunadamente, su artículo no fue traducido al inglés, dándose a conocer mucho tiempo después (Frith, 1991). En su trabajo, Asperger describió la conducta de un grupo de cuatro niños que presentaban características bastante semejantes a las de los niños del estudio de Kanner, aunque se diferenciaban en algunos aspectos: poseían lenguaje (literal), presentaban problemas motores y de coordinación, y tenían altas capacidades de aprendizaje.

Después del trabajo de Kanner, vinieron años de confusión diagnóstica, posiblemente motivada por el origen del término y por no considerar la edad de comienzo de aparición como criterio diagnóstico (Rutter, 1984). Además, la perspectiva psicodinámica, que estaba en auge, dificultó la definición adecuada del trastorno al proponer un origen emocional, motivando serios errores de diagnóstico e implicaciones graves de culpabilidad en los padres.

Hacia finales de los años 60, comenzaron a aparecer listas de criterios diagnósticos y numerosos investigadores realizaron nuevas aportaciones, de las cuales me parece interesante mencionar las siguientes; Makita (1966) realizó estudios que sugirieron que el autismo generalmente se manifiesta antes de los 30 meses de edad. Este hallazgo ha sido crucial para establecer criterios diagnósticos, ya que la detección temprana del autismo puede llevar a intervenciones más efectivas. Reconocer que los signos del autismo aparecen en la primera infancia ha ayudado a los profesionales a enfocarse en la vigilancia y evaluación de los niños pequeños.

Los etólogos Niko Tinbergen y Elisabeth Tinbergen aplicaron sus conocimientos sobre el comportamiento animal al estudio del autismo. En 1972, publicaron

observaciones que destacaban la falta de contacto ocular como una característica notable del autismo. Este aspecto de la conducta ha sido ampliamente reconocido como un indicador temprano y significativo del trastorno, y ha influido en la identificación y diagnóstico del autismo en los años posteriores.

Michael Rutter (1984), un destacado psiquiatra infantil, definió el autismo como un síndrome conductual y señaló tres características primarias que forman la base de las definiciones actuales: incapacidad para establecer relaciones, retraso o déficit en el lenguaje tanto comprensivo como expresivo, y rituales y actividades compulsivas. Estas características siguen siendo criterios centrales en los diagnósticos actuales.

Es a partir de la década de los 80, que las investigaciones clínicas comenzaron a demostrar una gran heterogeneidad entre las personas con autismo y una gran variabilidad en el grado de afectación. El autismo comenzó a recibir una atención más centrada y específica, marcando un período crucial en la evolución de su comprensión y tratamiento. Anteriormente, el autismo se incluía en categorías diagnósticas más generales y menos precisas, como la "esquizofrenia infantil", una clasificación que reflejaba la limitada comprensión de la condición. Sin embargo, los años 80 trajeron cambios significativos gracias a avances en la investigación y a las contribuciones de varios expertos destacados.

Uno de los hitos más importantes de esta época fue la publicación del DSM-III (Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, tercera edición) en 1980 por la Asociación Americana de Psiquiatría. Este manual incluyó por primera vez el "Trastorno Autista" como una categoría diagnóstica separada, distinguiéndolo de la esquizofrenia infantil.

En los años 90, el autismo se situaba dentro de los Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD), una denominación que proviene del Manual Estadístico y Diagnóstico

de Trastornos Mentales (DSM-IV por sus siglas en inglés), el cual incluye cinco trastornos, contando con el autismo, en la categoría de TGD. A continuación, se resumirá cada uno de ellos:

- **Autismo infantil o “síndrome de Kanner”**: es una afectación en mayor o menor grado de las tres esferas principales del autismo (interacción social, lenguaje verbal-corporal, y restricción de comportamientos con acciones muy repetitivas e inmotivadas).
- **Síndrome de Asperger**: forma bastante “leve” de autismo en la cual los pacientes no son capaces de interpretar los estados cognitivos y emocionales ajenos. Estas personas son incapaces de relacionar la información facilitada por el entorno y el lenguaje corporal de las personas.
- **Síndrome de Rett**: trastorno cognitivo raro que se manifiesta durante el segundo año de vida, o en un plazo no superior a los cuatro primeros años de vida. Se caracteriza por la aparición de graves retrasos en el proceso de adquisición del lenguaje y de la coordinación motriz. El proceso de deterioro cognitivo es persistente y progresivo.
- **Trastorno de desintegración infantil**: aparece un proceso súbito y crónico de regresión profunda y desintegración conductual tras tres o cuatro años de desarrollo cognitivo y social correctos. Habitualmente, existe un primer periodo de síntomas característicos (irritabilidad, inquietud, ansiedad y relativa hiperactividad), al que sigue la pérdida progresiva de capacidades de relación social, con alteraciones marcadas de las relaciones personales, de habla y lenguaje, pérdida o ausencia de interés por los objetos, con instauración de estereotipias y manierismos. Suelen presentar crisis epilépticas.
- **Trastorno generalizado del desarrollo no especificado (PDD-NOS)**: se diagnostica a niños que presentan dificultades de comunicación, socialización y

comportamiento, pero que no cumplen los criterios específicos para el diagnóstico de ninguno de los otros TGD.

En 2013, con la modificación del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-5), se sustituyó el concepto de TGD por Trastorno del Espectro Autista (TEA), eliminando la clasificación anterior por una basada en los grados de afectación en los ámbitos del lenguaje, social y del pensamiento e imaginación. Las manifestaciones clínicas de los TEA pueden variar enormemente entre las personas que los presentan; no obstante, este tipo de trastornos se definen en base a unas características comunes. En todos los casos, afectan a las habilidades para comunicarse socialmente e interactuar con los demás. También se asocian a un patrón rígido, restringido y repetitivo de intereses, actividades y comportamientos, que inciden en la capacidad de la persona para adaptarse de manera flexible a las cambiantes demandas del entorno. En algunos casos, estos trastornos se relacionan con alteraciones en el procesamiento de la información y estimulación sensorial que proviene del entorno. Esto provoca que, en ocasiones, la persona pueda experimentar reacciones de hiper o hiposensibilidad hacia estímulos de las diferentes modalidades sensoriales (auditiva, visual, táctil, etc.) (APA, 2013).

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

Como se mencionó anteriormente, el TEA afecta al neurodesarrollo de los niños, implicando que el sistema nervioso se configura y funciona de manera diferente al

desarrollo típico. Por esta razón, el autismo no desaparece, aunque sus manifestaciones pueden cambiar a lo largo de la vida de la persona que lo presenta. La prevalencia mundial es de aproximadamente el 1%. Se presenta con más frecuencia en hombres que en mujeres, en una proporción de 4 a 1, aunque se ha observado que las mujeres con autismo tienden a presentar un mayor deterioro cognitivo.

Es importante mencionar que, si bien el TEA no tiene cura (debido a que es una condición neuronal y no una enfermedad), existen factores que influyen determinadamente en el desarrollo integral de la persona y en su calidad de vida. Podemos hablar de tres componentes esenciales que inciden en estos aspectos:

- **Recursos educativos y comunitarios adecuados.**
- **Un diagnóstico precoz y atención temprana especializada.**
- **Disponer de una red de apoyo social que fomente la participación e inclusión en la comunidad.**

Proveer a la población de información adecuada respecto al Trastorno del Espectro Autista permite que, llegado el caso, las familias puedan reconocer de manera oportuna los primeros síntomas que alertan sobre un neurodesarrollo atípico en el niño. Estos síntomas comienzan a aparecer en los primeros años de vida. Reconocer las primeras señales les permitirá a los padres acudir en busca de una atención profesional especializada que confirme o descarte un TEA. La confirmación de un diagnóstico de forma precoz es de vital importancia para ayudar a los padres a confrontar la situación, informarlos sobre las características y síntomas del trastorno, y favorecer la evolución del niño durante los años posteriores a su diagnóstico.

Las redes de apoyo social están constituidas por un conjunto restringido de relaciones familiares y no familiares que brindan alguna o varias formas de apoyo. La red de apoyo social puede ser estimada en lo que respecta a sus características

estructurales, las cuales aluden al “tamaño de la red” (cantidad de personas que la conforman), la “densidad” (grado de interrelación entre los miembros), la “dispersión” (distancia espacial entre los miembros), y la “homogeneidad o heterogeneidad” (similitud o diferencia de características sociales, culturales y demográficas entre los miembros de la red) (Sluzki, 1996: 45).

La primera red de apoyo social, y la más importante, es la familia, entendida como una red de relaciones recíprocas en las que la experiencia de uno de sus miembros afecta al resto de ellos. De acuerdo con Minuchin (1986) y Rodrigo y Palacios (1998), “La familia es un conjunto organizado e interdependiente de personas en constante interacción, que se regula por reglas y por funciones dinámicas que existen entre sí y con el exterior”. Esta definición permite entender a la familia como un grupo con una identidad y dinámica particular. Además, la familia proporciona el espacio ideal para fortalecer en sus integrantes valores tales como la empatía, la autoestima, la gratitud, el optimismo y la resiliencia.

RESILIENCIA

El término resiliencia es una derivación del término latino resilio, que significa volver de un salto, rebotar, volver atrás, resurgir, etc. El término proviene de la física y se refiere a la capacidad de los materiales de resistir un impacto y recuperar su estructura original, rebotar o volver al estado inicial después de haber sido estirado o presionado. Desde la física fue introducido en el ámbito psicológico por el psiquiatra infantil Michael Rutter (1979; 1980).

Algunos de los conceptos de resiliencia encontrados e interesantes de destacar son los siguientes:

“Es la capacidad del ser humano para hacer frente a las adversidades de la vida, superarlas y ser transformado positivamente por ellas”. Grotberg (1997).

“Es una metáfora generativa que construye futuros posibles, realidades alternativas, sobre la esperanza humana y el logro de la felicidad frente a los sufrimientos o traumas vividos”. Grané y Forés (2007).

Por otro lado, Michel Delage (2010), habla de que el concepto de resiliencia tiene su fundamento en la persistente observación de personas que evolucionan favorablemente después de sufrir un trauma, contradiciendo la lógica según la cual la persona que sufre un trauma debe tener consecuencias negativas y fatales. El discurso resiliente intenta explicar qué es lo que permite que unas personas se recuperen ante la adversidad mientras que otras se ven superadas por sentimientos de desesperanza y abandono. Por consiguiente, el concepto de resiliencia se sitúa en una corriente de psicología positiva de fomento de la salud mental.

Existen múltiples definiciones, del termino resiliencia, pero en todos se comparten varios elementos comunes y, en definitiva, podemos decir que la resiliencia nos acerca a una visión positiva de la vida donde existen fortalezas y posibilidades y que nos invita a aprovecharlas. Ante las adversidades hay personas que se asumen como víctimas y siempre serán víctimas porque así se consideran, pero hay personas que, ante situaciones adversas, con la ayuda su entorno, aprenden a re escribir el guion de los acontecimientos y a encontrar oportunidades donde otros encuentran limitaciones.

Cabe mencionar que, si bien todos tenemos capacidad de resiliencia, esta no es una cualidad innata y tampoco es de carácter estático, es dinámica, se aprende a ser resiliente mediante interacciones positivas con el otro. En la resiliencia se contemplan tres dimensiones, la personal, la familiar y la social.

PROCESOS DE RESILIENCIA FAMILIAR:

Para hablar de resiliencia familiar, es interesante seguir el modelo de Gómez y Kotliarenco (2010), donde la definen como “el conjunto de procesos de reorganización de significados y comportamientos que activa una familia sometida a estrés para recuperar y mantener niveles óptimos de funcionamiento y bienestar, equilibrando sus recursos y necesidades familiares”.

La familia juega un papel fundamental en la resiliencia, actuando como un factor de protección psicológica para los niños ante experiencias traumáticas externas. Una familia resiliente proporciona un ambiente estable que permite el desarrollo de fortalezas internas, la capacidad de resolver problemas y establecer relaciones con otros. La familia resiliente entiende los eventos de la vida, tanto positivos como negativos, como parte de un proceso continuo y constructivo lleno de oportunidades para el crecimiento.

Todos tenemos la capacidad para desarrollar resiliencia y, de igual manera, todas las familias tienen un potencial de resiliencia. Este potencial se desarrolla dependiendo de las características individuales y de las relaciones entre el individuo, la familia y el contexto. Según Waller (2001), cuando una familia niega los problemas, no busca soluciones, tiene mala comunicación, carece de habilidades necesarias y muestra escasa implicación de los padres, se produce un mal funcionamiento familiar. Este deterioro en la dinámica familiar conduce a una mala adaptación a posibles situaciones traumáticas, impidiendo el desarrollo de estrategias efectivas para enfrentar y superar las adversidades, lo que puede agravar aún más las situaciones difíciles.

Para que se desarrolle el proceso de resiliencia, es necesario que estén presentes los "factores protectores". Estos factores son elementos que fortalecen la capacidad de una persona o una familia para enfrentar situaciones adversas y adaptarse de manera positiva. Los factores protectores pueden ser características específicas del individuo,

como habilidades de resolución de problemas o temperamento, así como recursos y apoyos externos que facilitan el afrontamiento de las dificultades. Entre estos factores clave se encuentran:

- **Cohesión familiar:** La unión y solidaridad entre los miembros de la familia juegan un papel crucial en la resiliencia. Una familia cohesionada se apoya mutuamente en tiempos difíciles, compartiendo responsabilidades y ofreciendo apoyo y comprensión. Esta cohesión crea un entorno seguro y confiable donde los miembros pueden expresar sus emociones y buscar apoyo sin temor a ser juzgados.
- **Afecto en la pareja y apoyo mutuo:** Una relación de pareja basada en el afecto y el apoyo mutuo es esencial para enfrentar las adversidades. Cuando los padres mantienen una relación saludable y colaborativa, pueden manejar mejor el estrés y proporcionar un modelo positivo de afrontamiento para sus hijos. La estabilidad emocional y el respaldo mutuo entre los padres fortalecen la capacidad de la familia para adaptarse a las dificultades.
- **Valoración y compromiso familiar:** El reconocimiento del valor de cada miembro de la familia y el compromiso con el bienestar común son fundamentales. Una familia que valora y respeta a cada uno de sus miembros fomenta un ambiente de seguridad y autoestima. Este compromiso se traduce en un esfuerzo conjunto para superar los desafíos y alcanzar metas comunes.
- **Actitud ética ante la vida y educación en valores:** La promoción de valores éticos y una educación en principios sólidos ayudan a construir una base moral que guía las acciones y decisiones de la familia. Estos valores fomentan comportamientos positivos y refuerzan la capacidad de la familia para enfrentar las adversidades con integridad y propósito.
- **Manejo positivo del estrés:** La habilidad para manejar el estrés de manera efectiva es esencial para la resiliencia. Estrategias como la práctica de la

meditación, el ejercicio regular y la búsqueda de actividades recreativas ayudan a reducir el impacto del estrés y promueven un equilibrio emocional. Un enfoque proactivo para gestionar el estrés fortalece la capacidad de la familia para enfrentar las dificultades con calma y claridad.

- **Optimismo y visión positiva de la vida:** Mantener una perspectiva optimista y una visión positiva de la vida es un factor protector crucial. El optimismo ayuda a las personas a ver las dificultades como oportunidades de crecimiento y aprendizaje en lugar de obstáculos insuperables. Esta actitud positiva fomenta la esperanza y la motivación para perseverar a pesar de las adversidades.
- **Flexibilidad y perseverancia ante las dificultades:** La capacidad de ser flexible y adaptarse a los cambios es esencial para la resiliencia. Las familias que pueden ajustar sus expectativas y estrategias en respuesta a las circunstancias cambiantes son más capaces de superar las dificultades. La perseverancia, o la capacidad de seguir adelante a pesar de los obstáculos, es igualmente importante para mantener el esfuerzo y la determinación necesarios para enfrentar y superar los desafíos.

Entonces, la resiliencia familiar se construye a través de una serie de factores protectores que potencian la capacidad de adaptación y superación frente a las adversidades. Al comprender y fortalecer estos elementos, las familias pueden crear un ambiente propicio para el desarrollo integral y el bienestar de sus miembros.

EDUCACIÓN PARA LA SALUD:

Para hablar de Educación para la Salud, es interesante seguir el concepto del Dr. Max Agüero el cual dice que:

“La Educación para la Salud se inserta en el campo científico, y constituye un sub-campo especializado en el que se sintetizan los aportes disciplinares, en relación directa con las problemáticas de las condiciones de vida, las prácticas socioculturales, los procesos socio-históricos de la salud y las condiciones de producción general en los que estos se desarrollan, articulados por modos o modelos de mediación simbólica que construyen y establecen los agentes sociales con su realidad” (Max Agüero, 2012).

Desglosar este concepto por partes, es necesario ya que permitirá una comprensión más clara y detallada del mismo:

"LA EDUCACIÓN PARA LA SALUD SE INSERTA EN EL CAMPO CIENTÍFICO" esto significa que la Educación para la Salud está basada en métodos y conocimientos científicos. No es simplemente una serie de consejos o recomendaciones, sino que se apoya en investigaciones y datos empíricos.

"Y CONSTITUYE UN SUB-CAMPO ESPECIALIZADO": Dentro del amplio ámbito de la ciencia, la Educación para la Salud es una especialidad. Es un área particular que se dedica exclusivamente a estudiar y promover la salud a través de la educación.

"EN EL QUE SE SINTETIZAN LOS APORTES DISCIPLINARES": En este sub-campo, se reúnen y combinan conocimientos y metodologías de diversas disciplinas. Algunas de las disciplinas que podríamos mencionar son: medicina, psicología, sociología, pedagogía, entre otras.

“EN RELACIÓN DIRECTA CON LAS PROBLEMÁTICAS DE LAS CONDICIONES DE VIDA, LAS PRÁCTICAS SOCIOCULTURALES, LOS PROCESOS SOCIO-HISTÓRICOS DE LA SALUD Y LAS CONDICIONES DE PRODUCCIÓN GENERAL EN LOS QUE ESTOS SE DESARROLLAN”: La Educación para la Salud no solo considera aspectos biológicos, sino que también incluye factores como las condiciones de vida, las prácticas socioculturales, los procesos socio-históricos y las condiciones de producción general. Esto abarca la calidad de la vivienda, el acceso al agua potable, la disponibilidad de servicios de salud, los hábitos y creencias culturales, y cómo la historia y la estructura social influyen en la salud. Además, factores económicos y laborales, como el tipo de trabajo, la estabilidad laboral y los riesgos asociados, son cruciales para la salud de las personas.

"ARTICULADOS POR MODOS O MODELOS DE MEDIACIÓN SIMBÓLICA QUE CONSTRUYEN Y ESTABLECEN LOS AGENTES SOCIALES CON SU REALIDAD": Los modos o modelos de mediación simbólica se refieren a las formas en que las personas interpretan y dan sentido a su entorno y experiencias. Los agentes sociales son individuos o grupos que tienen influencia en la sociedad (por ejemplo, profesionales de la salud, educadores, líderes comunitarios). Estos agentes utilizan símbolos, lenguaje y prácticas culturales para entender y manejar su realidad, incluyendo la manera en que perciben y gestionan la salud.

Podemos sintetizar que, la Educación para la Salud es un campo científico que se basa en métodos y conocimientos empíricos para promover el bienestar integral de las personas y las comunidades. Este sub-campo especializado integra conocimientos y metodologías de diversas disciplinas para abordar de manera holística las problemáticas de salud relacionadas con las condiciones de vida, prácticas socioculturales, procesos socio-históricos y condiciones económicas y laborales.

EDUCACION PARA LA SALUD Y RESILIENCIA

La Educación para la Salud y la Resiliencia, están intrínsecamente relacionadas, ya que ambas buscan promover el bienestar integral de los individuos y las comunidades, aunque lo hagan desde perspectivas diferentes, son complementarias.

La Educación para la Salud, posee una perspectiva científica y educativa, que proporciona las herramientas necesarias para desarrollar resiliencia en individuos y familias. Al mismo tiempo, una comunidad resiliente es capaz de aplicar de manera efectiva los principios de la Educación para la Salud, creando un entorno de bienestar y fortalecimiento mutuo que incrementa el potencial humano.

En este sentido, la resiliencia se convierte en un eje central dentro de la Educación para la Salud, articulando la relación entre diversos contextos sociales, culturales, políticos y económicos. No se trata únicamente de desarrollar características personales como la fortaleza mental o la capacidad de afrontamiento, sino también de considerar el entorno y las relaciones que se desarrollan dentro de él. Este enfoque integral reconoce que las personas no existen de manera aislada, sino que están inmersas en redes de apoyo y contextos que pueden facilitar o dificultar su capacidad de resiliencia.

Un enfoque resiliente en la Educación para la Salud también reconoce y valora los saberes y prácticas locales, integrándolos en las intervenciones de salud. Las prácticas culturales y las tradiciones comunitarias pueden ser fuentes importantes de fortaleza y apoyo, y su inclusión en las estrategias de salud mejora significativamente su eficacia y aceptación.

Por último, es fundamental que la Educación para la Salud promueva un entorno propicio para la resiliencia. Esto incluye la creación de políticas públicas que aseguren el acceso a servicios básicos como educación, vivienda y salud, además de la

implementación de programas que promuevan la equidad y la justicia social. La resiliencia florece en entornos donde las personas se sienten seguras, valoradas y apoyadas, y donde tienen acceso a las oportunidades y recursos necesarios para prosperar.

OBJETIVOS:

Analizar los rasgos de resiliencia en la adaptación de las familias de niños diagnosticados con TEA que asisten al centro “Corazones Azules” de la ciudad de Palpalá.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Describir la constitución de las familias de los niños diagnosticados con TEA que asisten al centro “Corazones Azules” de la ciudad de Palpalá.
- Caracterizar las demandas que surgen a partir situaciones traumáticas que atravesaron las familias de los niños diagnosticados con TEA.
- Establecer las necesidades socio sanitarias que se presentan en las familias de niños diagnosticados con TEA en sus procesos de diagnóstico.

MARCO METODOLÓGICO:

Esta investigación se basó bajo un enfoque cualitativo, la cual tiene como base al método inductivo, siendo esta última “un tipo de razonamiento que comienza con la observación repetida de los fenómenos” (Urbano & Yuni, 2006, p. 37). A partir de las descripciones logradas en la observación, se trató de establecer ciertos aspectos comunes que llevaron a concluir en una generalización

Se posiciono desde el paradigma socio crítico el cual “se fundamenta en la crítica social con un marcado carácter autorreflexivo; considerando que el conocimiento se construye siempre por intereses que parten de las necesidades de los grupos; pretende la autonomía racional y liberadora del ser humano” (Alavarado y García, 2008).

La investigación se enmarcó en la aplicación de una etnografía focalizada mediante la observación participante en los eventos de encuentros del centro corazones azules de la ciudad de Pálpala. La etnografía focalizada consiste en aplicarse sobre un problema de investigación específico dentro de un contexto concreto del que la investigadora tiene conocimiento previo (Higginbottom, 2013; Wall, 2015), esta noción de la realidad contextual por parte de la investigadora puede tener un sesgo si no se logra convertir lo familiar en exótico, usando, por principio y por racionalización metodológica, una posición de extrañamiento (Ginsburg, 2004). El uso de esta técnica resulta idóneo para responder al objetivo propuesto, ya que permitió estar con las familias asistentes al centro corazones azules.

El tipo de alcance que se realizó fue el descriptivo-analítico-reflexivo donde se utilizó todos los recursos disponibles para tener mayor precisión en la descripción y análisis en el estudio, lo cual se logró a través la interpretación de la información emergidos del registro etnográfico.

TÉCNICAS

Las técnicas que se emplearon para la recolección de información fueron la observación participante (Aguar, 2015) en su cotidianidad grupal, entre otras actividades extraordinarias, que se desarrollaron en el marco de una agenda institucional. También se utilizó la técnica de la entrevista como menciona Guber (2019) que las mismas son charlas entre dos o más personas que tiene como objetivo abordar sus realidades históricas relacionadas a lo simbólico y material. También esta técnica es entendida como, “reiterados encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes, encuentros dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras” (Taylor y Bogdan, 1987).

LA MUESTRA

El universo se constituirá con las personas que concurren al centro “Corazones Azules” de la ciudad de Palpalá. En el mismo podemos distinguir diferentes grupos que constituyen la población, los cuales son: profesionales, administrativos, personas con TEA y las familias de las personas con TEA.

La población de profesionales está conformada por: una psicóloga social, fonoaudiólogo (por temporada), profesores de Ed. Física, instructores de baile, profesores de arte, entre otros. Por otro lado, se encuentra el personal administrativo del centro, el cual incluye a directivos, secretariado y a la seguridad del lugar. Otra población pertenece a las personas diagnosticadas dentro del trastorno del espectro autista, la cual está conformada por un diverso grupo etario, desde niños de 2 años hasta un joven adulto de 30 años aproximadamente. Por último, y la que nos convoca para este posible proyecto de investigación, la población de la familia de las personas con autismo.

La población con la que se pretende trabajar es la familiar, que está compuesta por todos los padres, hermanos, abuelos, tíos, primos, etc. que asisten al centro Corazones Azules ubicado en: calle Chacho Peñaloza esquina Cabo Quispe del barrio Canal de Beagle, en busca de apoyo de cualquier tipo.

La muestra se constituirá en relación a la población de las familias y se seleccionará a los participantes del muestreo de forma intencional (Tylor y Bodgan; 1992) lo cual permitirá seleccionar a los integrantes de la familia que presenten características relevantes según el criterio de la investigadora.

CRITERIO DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN

Se incluirá a miembros de familia de las personas con TEA que asistan a centro “Corazones Azules” y que expresen su interés por participar de la investigación. Se

excluirá a los miembros de la familia que no concurren de forma regular y/o que cumplan otros roles dentro de la institución.

ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

Para la observación se constituyeron categorías, emergentes desde las voces de los actores sociales, en función de organizar el registro y tomar como ejes para abordar las entrevistas. También se tomaron los tópicos surgidos de las preguntas guías para abordar las entrevistas abiertas a) Constitución Familiar; b) Demandas frente a situaciones emergentes; y c) Necesidad Socio-Sanitarias.

Se recuperaron las expresiones culturales, en diversos contextos de las adultas mayores, como las coplas, tonadas y contrapuntos y se aplicó un análisis del discurso lingüístico centrándose en la estructura, morfología, tópicos y elementos emergentes.

PRINCIPIOS ÉTICOS

En esta investigación, se adoptaron principios éticos para garantizar la protección y el bienestar de todos los participantes. Uno de los pilares fundamentales fue la **confidencialidad**, que asegura la protección de la identidad de los individuos a lo largo de todo el estudio, algunos nombres y datos etarios fueron cambiados, lo que permite que los participantes experimenten sentimientos de libertad y tranquilidad, sabiendo que su privacidad está resguardada.

Además, se empleó el **consentimiento informado**, mediante el cual se proporcionó a los participantes información sobre el contexto, los objetivos y los procedimientos de la investigación. Este proceso les permitió tomar decisiones informadas sobre su participación, asegurando que comprendieran completamente las implicaciones y propósitos del estudio antes de dar su consentimiento.

OBSERVACIÓN EN EL CENTRO TEA "CORAZONES AZULES"

Contextualización:

El grupo TEA "Corazones Azules" se encuentra en las instalaciones del Centro de Integración Comunitaria (CIC) en la Ciudad de Palpalá. Este centro, dependiente del municipio, ofrece una variedad de talleres y servicios, incluyendo odontología, enfermería, actividades recreativas, guardería y la oficina de "Corazones Azules". El CIC opera de lunes a sábados en horarios específicos (7:00 a 13:00 y 16:00 a 21:00), con la misión principal de ser un punto de asistencia, acompañamiento e integración para la comunidad Palpaleña.

La oficina de "Corazones Azules" está dirigida por la Sra. Antonia Mamani, quien recibe, asesora y deriva a especialistas a las familias con niños dentro del espectro del Trastorno del Espectro Autista (TEA) que concurren al centro. La Sra. Mamani proporciona la primera orientación a los padres que buscan apoyo, facilitando el acceso a los diversos servicios que ofrece el CIC.

El centro de TEA, al estar ubicado dentro del CIC, articula con múltiples profesionales, como enfermeros, fisioterapeutas, odontólogos, maestros y profesores de diversas áreas. Además, el centro recibe periódicamente a otros profesionales y voluntarios que coordinan actividades y citas con los niños del grupo TEA. Esta colaboración interdisciplinaria busca brindar un enfoque integral en la atención y apoyo a las familias, ofreciendo un servicio holístico que abarca múltiples necesidades de los niños con TEA.

Adicionalmente, se realizan reuniones periódicas entre las familias, donde los padres pueden interactuar, compartir sus experiencias y expresar sus necesidades emergentes. Estas reuniones fomentan un sentido de comunidad y solidaridad entre las familias, fortaleciendo su resiliencia y capacidad para afrontar los desafíos asociados con el TEA.

Durante el transcurso de la investigación, se llevaron a cabo varias observaciones en distintos contextos y momentos, como reuniones de padres, celebraciones, salidas y

actividades al aire libre organizadas por el centro. Estas observaciones se realizaron entre junio de 2022 y marzo de 2023, proporcionando una visión integral de las dinámicas y adaptaciones de las familias en diversos entornos y situaciones.

Iniciativa de Investigación: En junio de 2022, se estableció el primer contacto con la directora del centro, Sra. Antonia Mamani, quien mostró una actitud positiva hacia la investigación y facilitó la participación en diversas actividades del centro. Se realizó una entrevista con la directora para obtener información detallada sobre la creación del centro, los servicios ofrecidos y la cantidad de familias beneficiarias. Antonia explica que "Corazones Azules" comenzó a operar en 2021 y que actualmente cuenta con aproximadamente 15 profesionales que prestan sus servicios de manera voluntaria de forma intermitente. En los últimos seis meses, unas 30 familias han concurrido al centro, con una asistencia regular de 10 a 15 familias.

En palabras de la Sra. Mamani, el grupo "Corazones Azules" no solo ofrece un espacio de apoyo y orientación, sino que también representa a una comunidad resiliente y proactiva.

Julio de 2022: En julio de 2022, se llevó a cabo una reunión entre las familias del grupo TEA "Corazones Azules". La directora, Sra. Antonia Mamani, aprovechó esta oportunidad para presentar a los nuevos miembros del grupo, así como a la investigadora y la razón de su presencia. Durante esta reunión, la Sra. Mamani explicó la dinámica del grupo a los nuevos integrantes, invitándolos a compartir brevemente sus historias personales.

Se observó una notable diversidad de realidades enfrentadas por las familias, con una estructura etaria variada entre los asistentes. Los niños y adolescentes tenían edades comprendidas entre los 4 y 22 años, siendo en su mayoría varones, mientras que los padres (principalmente madres) tenían entre 26 y 60 años. Bajo la guía de la directora, la participación activa de las familias fue evidente, destacando la importancia de la mediación para mantener la cohesión del grupo. Sin embargo, se observó una

tendencia a la dispersión y al aislamiento en ausencia de un mediador, lo que subraya la necesidad de un liderazgo constante para fomentar la interacción grupal.

Durante esta reunión inicial, varias familias compartieron experiencias de rechazo en diversos entornos educativos, sociales e incluso familiares, lo cual había afectado negativamente su capacidad para establecer vínculos de confianza. Estas historias resaltaron la necesidad de un entorno de apoyo y comprensión dentro del grupo. Además, se identificaron necesidades específicas no cubiertas por los servicios actuales del centro, reflejando una demanda de recursos adicionales y personalizados.

La presentación de cada familia proporcionó una visión clara de la diversidad de necesidades y desafíos que enfrentan. Esto destacó la importancia de un enfoque personalizado en el apoyo ofrecido por el centro. Las historias personales y las demandas específicas subrayaron la urgencia de adaptar y ampliar los servicios para abordar las múltiples facetas de la vida con TEA.

Agosto de 2022: En agosto de 2022, se llevó a cabo una reunión en el grupo TEA "Corazones Azules" para celebrar el Día del Niño. Esta celebración involucró a todas las familias, así como al personal administrativo y profesional del centro, quienes contribuyeron con alimentos y bebidas para compartir en grupo. Se prepararon juegos, sorpresas y regalos para los niños, creando un ambiente festivo y acogedor.

Inicialmente, se observó una dificultad para integrar a las familias, quienes mantenían un comportamiento aislado. Sin embargo, la directora, Sra. Antonia Mamani, desempeñó un papel crucial en facilitar la interacción y el intercambio entre los miembros. Su intervención fue esencial para romper el hielo y fomentar un ambiente de colaboración y apoyo mutuo.

Durante la celebración, se notó una participación activa de los padres en las actividades recreativas, lo que reflejaba su disposición para involucrarse en la comunidad y apoyar a sus hijos. La interacción entre los niños con TEA proporcionó datos valiosos sobre sus capacidades de socialización en un entorno menos estructurado. Estos momentos de juego libre y recreación permitieron observar cómo

los niños se comunicaban y relacionaban entre ellos, ofreciendo una idea sobre sus habilidades sociales y áreas que necesitan apoyo adicional.

Además de los aspectos positivos, también se registraron tensiones subyacentes. Algunos padres mostraron signos de estrés al manejar comportamientos desafiantes de sus hijos en público. Este estrés reflejaba la necesidad de proporcionar más apoyo en estrategias de manejo del estrés para los padres. La capacidad de los padres para gestionar estas situaciones de manera efectiva es crucial para el bienestar de toda la familia y su integración en la comunidad.

En la celebración del Día del Niño, la directora desempeñó un papel fundamental al promover la cohesión del grupo. Gracias a su intervención, se identificaron áreas importantes para mejorar el apoyo a las familias. Un aspecto relevante que surgió fue el comentario de una madre, quien subrayó la necesidad de desarrollar estrategias para manejar el estrés de los padres, así como de crear entornos más estructurados que faciliten la socialización de los niños.

Octubre 2022: En octubre de 2022, se llevó a cabo un acto conmemorativo por el Día de la Madre en el Centro de Integración Comunitaria (CIC) del barrio Canal de Beagle a las 17:30 horas. Las familias se reunieron para homenajear a las madres del grupo, con preparativos especiales para la ocasión.

El personal voluntario y administrativo del centro prepararon palabras alusivas para destacar el gran trabajo realizado por las mismas como “sostén de las familias”, se invitó una a una a recibir un pequeño presente, algunas madres se animaron a expresar sus pensamientos y sentimientos en esta fecha tan especial. Se hizo énfasis en que muchas de ellas se encontraban criando solas a sus hijos, otras tenían pareja, pero se sentían solas con algunas situaciones entorno a el diagnóstico de sus hijos.

Durante los festejos, a la hora de compartir alimentos y bebidas se abrieron debates bajo la mediación de la directora, Antonia Mamani. En esos momentos la charla fluía, se compartían experiencias un poco más sentidas que en otras oportunidades.

Algo que se volvía a repetir era que, ante la ausencia de un mediador, se notaba una tendencia de las familias a enfocarse más en sus hijos, lo que resultaba en una disminución de la interacción grupal. En esta observación se notó la importancia de un liderazgo facilitador para mantener la cohesión y la participación activa de las familias.

Algunas madres relataron los desafíos que venían atravesando en la escuela, mencionaron sentir impotencia al ver que algunos compañeros excluían a sus hijos, otra madre comentó que ella notaba que esa actitud provenía de los mismos padres, la mayoría lo confirmó.

Una de las pocas parejas de padres que asisten juntos al centro tuvieron un momento emotivo y señalaron lo beneficioso que era para ellos contar con el apoyo emocional del grupo, mencionaron que antes se sentían poco comprendidos o tenían sentimientos de aislamiento.

Otras conversaciones revelaron que las madres sufrían de mucho estrés, pero también compartieron diversas estrategias personales para manejar esas situaciones, incluyendo prácticas de autocuidado, técnicas de relajación y la búsqueda de redes de apoyo externas (como el centro de Corazones Azules).

Los padres expresaron un fuerte interés en recibir formación adicional para mejorar sus habilidades de afrontamiento y fortalecer su capacidad para apoyar a sus hijos de manera efectiva.

Diciembre de 2022: A solo días de empezado el mes de diciembre, después de un período de cese de actividades y reuniones del Centro de Corazones Azules, se convocó a todos los miembros a una reunión en una plaza cercana al centro cívico a las 16:00 horas. Una vez reunidas varias familias, se anunció la realización de una grabación para el spot publicitario de la campaña "Pirotecnia Cero". Aunque los padres mostraron cierta inhibición inicial, la emoción predominante entre los niños animó a los adultos a participar activamente.

Horas más tarde, al concluir la filmación, la referente solicitó unos minutos adicionales para comunicar a las madres presentes novedades sobre la continuidad del

centro. Este anuncio generó inquietudes significativas respecto a la posible discontinuidad del centro debido a problemas políticos, desencadenando una serie de respuestas colectivas entre las familias. Estas reacciones destacaron un fortalecimiento notable de los lazos comunitarios y una mayor cohesión entre los miembros de la comunidad.

La potencial disolución del centro llevó a que los padres comenzaran y desarrollaran acciones inéditas como reuniones espontáneas en casa de los familiares, comunicación entre ellos sin la mediación de la referente por medio de grupos de WhatsApp. Iniciaron charlas y debates en la búsqueda de recursos que beneficien la continuidad de la institución.

Diciembre 2022: A finales de diciembre de 2022, se realizó el cierre de actividades del centro en el Hotel - Casino de la ciudad de Palpalá. Las familias se reunieron en un pequeño acto donde se homenajeó la participación de todos los voluntarios del año. En este sencillo acto se contó con la presencia de autoridades municipales, quienes aseguraron la continuidad del respaldo del municipio a la Oficina de "Corazones Azules" desde marzo de 2023. Una vez finalizado el acto, llegó "Papa Noel" y entregó obsequios a todos los niños y adolescentes del centro. Las mesas se prepararon con comida y bebidas llevadas por las familias, personal municipal y voluntarios para festejar la conclusión de un año lleno de retos y logros. Esa tarde, durante los festejos, se observó a todos más relajados y positivos.

A raíz de la noticia y sabiendo que el centro continuaría funcionando, las familias comenzaron a hablar sobre posibles actividades durante el verano. Se discutieron posibles encuentros fuera del centro y se habló de crear espacios para la interacción social tanto para los padres como para los niños. Surgió la idea de realizar una colonia de vacaciones para los chicos del centro, ya que comentaron que sus hijos nunca habían podido participar de algo similar. También mencionaron que les gustaría que existiera un mayor contacto entre pares, algo que manifestaron que habitualmente no sucede

debido a las distintas actividades programadas durante el ciclo escolar. La directora Antonia Mamani se emocionó y comentó que sería la primera colonia de vacaciones del centro "Corazones Azules". En ese momento, se formó un grupo de WhatsApp específico para organizar las actividades y otros aspectos relacionados con la colonia de vacaciones.

Febrero de 2023: En febrero de 2023, tras unos meses sin actividad presencial debido a receso de vacaciones, pero manteniendo un constante contacto a través de los grupos de WhatsApp formados en la última reunión, se dio inicio a la tan esperada colonia de vacaciones. En esta participaron aproximadamente 15 niños y adolescentes dentro del Trastorno del Espectro Autista (TEA) y sus acompañantes, familiares.

La colonia de vacaciones tuvo una duración de dos semanas, con tres o cuatro encuentros semanales:

La Observación en Colonia de Vacaciones

- **Punto Digital de Palpalá:** En la primera salida, los participantes visitaron el Punto Digital de Palpalá, un espacio equipado con computadoras, televisores, un pequeño anfiteatro con butacas y videojuegos como Xbox y PlayStation. Este lugar ofrece un entorno moderno y acogedor donde los niños y adolescentes pueden disfrutar de diversas actividades recreativas y educativas. Las familias, junto con la directora y los voluntarios, se reunieron a las 10 de la mañana en el centro cívico y, una vez que todos llegaron, ingresaron al salón. Allí, un empleado municipal les explicó los juegos disponibles y realizó una demostración de cómo jugarlos. Algunos niños observaban atentamente, pero cuando llegó su turno de jugar, se mostraron un poco intimidados, ya que otros niños ya habían comenzado a jugar y no querían compartir.

Ante esta situación, Antonia y una madre decidieron explicarles la dinámica del juego, indicando que sería por turnos y que todos debían participar. Los niños aceptaron las reglas y, con mayor confianza, comenzaron a jugar, esta vez con la participación de todos. Después de un tiempo, uno de los niños sugirió organizar un "torneo", lo que generó entusiasmo entre todos y les permitió disfrutar de unas horas muy entretenidas. Mientras tanto, las madres, sentadas en las butacas, comentaban en voz baja lo beneficiosa que era esta experiencia para ellas y sus hijos.

Señalaron que, aunque el centro organiza reuniones mensuales, esta es la única ocasión en la que se concentran todas las familias, ya que luego cada una asiste individualmente a sus turnos previstos. Por lo tanto, los niños no suelen tener tanta interacción entre ellos, y es positivo que se realicen estas actividades para que puedan convivir y conocerse mejor. Los padres coincidieron en que también es importante la convivencia entre las familias, ya que escuchar otras historias o conocer las situaciones de cada uno los motiva a no darse por vencidos. En otros lugares no sienten la misma empatía de alguien que realmente entiende por lo que están pasando.

La salida concluyó con una reunión imprevista en la oficina de un referente municipal para solicitar movilidad para futuras salidas en el marco de la colonia. Esta solicitud subraya la importancia de la continuidad en estas actividades, promoviendo el bienestar y la cohesión del grupo.

- **Parque Botánico:** La excursión al Parque Botánico Municipal Barón Schuel permitió a los participantes disfrutar de la naturaleza en un entorno sereno y educativo. Se organizaron caminatas guiadas y actividades de observación de plantas y animales, lo cual resultó en una experiencia muy positiva. Este entorno tranquilo y estimulante facilitó momentos de conexión entre los niños,

adolescentes y sus familias. Durante la caminata, se observaron algunos conflictos menores entre los niños, principalmente debido a la curiosidad de los más pequeños que invadía el espacio personal de otros.

Estos conflictos fueron manejados con calma por los padres y acompañantes, quienes aprovecharon la oportunidad para enseñar a los niños sobre el respeto y la comunicación. Una madre comentó que "es súper importante trabajar la convivencia y el respeto con nuestros hijos porque a ellos les cuesta un poco más la interpretación de las reglas sociales". Esta reflexión dio pie a una extensa charla sobre las dificultades que enfrentan muchos niños para integrarse en distintos espacios sociales, desde la familia hasta la escuela y el centro.

Uno de los testimonios más impactantes fue el de Joaquín, un joven de 19 años que acompañaba a su hermano menor de 14 años. Joaquín relató cómo se burlaban de él porque su hermano era considerado "raro" o "loquito", mencionó que durante mucho tiempo la pasó mal, y que tuvo que alejarse de muchos amigos para proteger a su hermano de las burlas, sin embargo, recalcó que el problema no era su hermano, sino aquellos que decían ser sus amigos.

Por otro lado, una madre que recién se integraba al grupo, compartió entre lágrimas su experiencia de aislamiento, sintiendo que su hijo no es bienvenido en ningún lugar. Comentó cómo en su casa le dicen que lo que tiene su hijo es que es un mal educado, y cómo en la calle en varias ocasiones "la miraban feo" cuando su niño hacía berrinches o tenía ataques de nervios. Mencionó que a menudo, termina peleando con familiares o desconocidos que la cuestionan o tratan como si ella maltratara a su hijo. Antonia y otras madres la entendieron y explicaron que esta actitud es común debido a la desinformación.

La visita al parque concluyó con las familias comentando lo bien que la pasaron. Uno de los niños sugirió que deberían salir todos los días a explorar el “campo”, reflejando el impacto positivo de la actividad.

- **Centro TEA en Perico:** La segunda semana comenzó con una visita a otro centro TEA en la ciudad de Perico. Esta salida permitió a las familias intercambiar experiencias y conocimientos con otras personas en situaciones similares, además de que los niños pudieron socializar y compartir juegos. Entre los padres y las directoras de ambos centros, se organizaron diversas actividades conjuntas para promover la socialización y el aprendizaje compartido. Se realizaron actividades de pintura, juegos de mesa y juegos con bombas de agua, que resultaron muy divertidos y educativos.

Durante la visita, las familias tuvieron la oportunidad de intercambiar muchas anécdotas y aprendizajes sobre el proceso de criar a un niño con TEA. Una madre del centro de Perico expresó su preocupación por el futuro de su hija y pidió consejos a Carmen y Marta, del centro Corazones Azules de Palpalá, ya que ambas tienen hijos que ya pasaron por esas etapas. Su principal inquietud era la adolescencia y la saber si su niña podría terminar el secundario. La consulta de esta madre resultó muy valiosa, abriendo el espacio para que los demás comentaran sus inquietudes a largo plazo y permitiendo que las madres con más experiencia compartieran sus conocimientos.

Carmen, con una actitud positiva y esperanzadora, contó que su hijo de 16 años estaba por pasar al 5to año de la escuela secundaria. Mencionó que, en su caso, su hijo era muy “amigüero” y que no presentó problemas de adaptación, ya que el colegio al que asistía era el mismo donde cursó el nivel primario, y que en general, sus compañeros ya lo conocían y querían. Resaltó que ella siempre ha intentado estar presente, hacer valer los derechos de su hijo y comunicarse abiertamente con los docentes ante cualquier dificultad en el contenido o

adaptación del mismo. Resaltó que para ella el apoyo era fundamental, les dijo que debían estar firmes y creer en sus hijos, así ellos también podrían creer en ellos mismos.

Por otro lado, Marta habló de que, a diferencia del hijo de Carmen, su hijo tuvo muchos problemas de socialización en la niñez. Comentó que no solía relacionarse con cualquiera y que no le gustaba para nada el contacto físico. Subrayó que, durante la adolescencia, eso cambió y que actualmente a sus 20 años, Ramón se desenvuelve perfectamente cuando así lo desea, destacó que es un joven completamente funcional. Marta mencionó que Ramón había cursado exitosamente su primer año en el nivel terciario y, que, aunque ella quiso acompañarlo, él solo permitió que lo hiciera las primeras veces, una vez que aprendió a llegar a la institución por sí mismo le pidió que lo dejara avanzar solo, esta madre comentó que, aunque su deseo era estar allí para lo que él necesite, pero aprendió que la libertad también enseña. Resaltó que deben confiar en sus hijos y sus capacidades. Orgullosa, Marta, afirmó que los límites no existen y que ellos pueden vivir y ser felices como cualquier otra persona.

Este discurso emocionó a los padres presentes, quienes se sintieron comprendidos y motivados a seguir apoyando a sus hijos en su desarrollo y autonomía. La visita concluyó después de compartir una merienda, lo que más destacó en esta visita fue el apoyo mutuo, subrayando la importancia de estas interacciones.

- **Fiesta de Disfraces:** La colonia de vacaciones culminó con una fiesta de disfraces, que se llevó a cabo en el centro "Corazones Azules". Este evento fue muy esperado y todos los niños, adolescentes y personal se disfrazaron de sus personajes favoritos. La fiesta incluyó música, juegos y un desfile de disfraces. Los padres y acompañantes participaron activamente, creando un ambiente festivo y alegre. Durante el evento, se observaron momentos de gran emoción y

felicidad entre los niños, quienes disfrutaron de la atención y el reconocimiento de sus disfraces. Las familias aprovecharon la ocasión para discutir futuras actividades y eventos, acordando que la colonia de vacaciones había sido un éxito y que deberían organizar más actividades similares durante todo el año. La directora del centro, se mostró muy emocionada y destacó la importancia de mantener este tipo de iniciativas para fortalecer la comunidad y apoyar a las familias.

A partir de las observaciones y entrevistas realizadas a los miembros del centro de Corazones Azules, se procedió a la construcción de categorías analíticas del tipo *ah doc*.

CATEGORÍAS DE ANÁLISIS:

1. CUANDO ME ENTERÉ

Recibir un diagnóstico inesperado, como el Trastorno del Espectro Autista (TEA), puede ser profundamente traumático y representar una adversidad significativa para las familias afectadas Grotberg (2004). Este momento inicial, a menudo descrito con la frase "cuando me enteré", marca el comienzo de un proceso emocional complejo. No solo implica adaptarse a una realidad desconocida, sino también desarrollar la resiliencia necesaria para enfrentar los desafíos a largo plazo en la crianza de un niño neurodiverso. La resiliencia, como señala Pereira (2007), es la capacidad de no solo enfrentar situaciones adversas, sino también de salir fortalecido de ellas.

La respuesta al diagnóstico de autismo varía significativamente entre las familias, ya que cada hogar tiene sus propias dinámicas internas que influyen en la manera en que se procesa y maneja la noticia. En algunas familias, el diagnóstico desencadena una búsqueda inmediata de soluciones, mientras que en otras puede haber una mezcla de negación y aceptación gradual (Quesada, 2003). Esta diversidad de respuestas subraya la idea de que "cada familia es un mundo", y que la forma en que se enfrenta

esta crisis revela las características particulares de cada núcleo familiar, así como su capacidad para manejar el impacto emocional y adaptarse a la nueva realidad (Bagnato, 2019).

La estructura y el apoyo familiar juegan un papel crucial en la adaptación al diagnóstico. Las familias con redes de apoyo sólidas, ya sea a través de familiares cercanos, amigos o comunidades, tienden a experimentar el diagnóstico con un mayor sentido de respaldo y menos aislamiento. Por otro lado, aquellas que carecen de un apoyo adecuado o que enfrentan relaciones tensas pueden encontrar el diagnóstico más abrumador y difícil de manejar. Para comprender mejor este proceso, esta categoría se subdivide en dos apartados; 1.1 **Camino hacia el Diagnóstico** y 1.2 **Impacto emocional y búsqueda de apoyo**.

1.1 CAMINO HACIA EL DIAGNÓSTICO

El "Camino hacia un Diagnóstico" es la travesía que las familias emprenden cuando notan las primeras señales de que algo podría ser diferente en el desarrollo de su hijo, es allí cuando comienza un viaje lleno de dudas y cuestionamientos. La falta de información clara y accesible, sumada a las interpretaciones variadas de los profesionales de la salud, puede convertir este recorrido en un laberinto de consultas, estudios y opiniones que no siempre coinciden.

En relación a este tema, las familias manifestaron:

"...No recuerdo muy bien cómo se llegó al diagnóstico, fueron muchos años donde nos decían una cosa y luego otra completamente distinta, acompañé a mi hermana a muchos especialistas...Ella estaba muy triste y frustrada, porque no lograba entender que pasaba"

Entrevista N°1

“...a los 2 años en una la consulta neurológica lo diagnosticaron con TGT y a los 4 años, luego de miles de estudios y visitas a distintos médicos, psicólogos y neurólogos confirmamos que era autista. Al principio me asuste porque había leído un poco del tema y sobre algunos casos en internet. Como mamá estaba súper asustada y tenía mucho miedo de no poder ayudarlo, me sentía sola porque no conocía personas con TEA...”

Entrevista N°2

“... se nos complicó bastante llegar a un diagnóstico.....El pediatra nos dijo que él era “normal” que solo era mimoso. Pero mi esposa sabía que algo no andaba bien, después de 2 años o 3 años yendo a distintos médicos para que nos den respuestas, cuando ÉL tenía 6 años al fin llegamos al diagnóstico. Fue muy difícil y angustiante...”

Entrevista N°3

“...Me enteré que tenía autismo cuando ella iba a cumplir 5 años, por un estudio de fonoaudiología q le pidieron para el ingreso a jardín. Allí el fono nos alertó de que podría tener autismo y luego con el neurólogo lo confirmamos. La verdad, fue bastante inesperado el diagnóstico para mí, porque como te dije, yo la veía “normal”, no era diferente a otros chicos...”

Entrevista N°4

“...A los 4 años recibimos el diagnóstico que confirmó que ÉL tenía autismo, fue un largo proceso y pasaron por muchísimos estudios... La realidad es que mi hermana siempre supo que su hijo tendría algunas dificultades o que sería diferente, pero fueron muchos años donde la vi mal por tener una solución o por lo menos una respuesta...”

Entrevista N°5

En función de lo expuesto en los relatos de las familias, queda en evidencia que, llegar a un diagnóstico, es un recorrido largo que se torna confuso y frustrante, con momentos de incertidumbre y diagnósticos que cambian a medida que se obtienen más opiniones (Sumalavia Casuso 2019). Durante este tiempo, los padres pueden sentirse asustados, ansiosos y, a veces, solos, ya que no siempre encuentran la información o el apoyo que necesitan.

Muchas de estas familias comenzaron con una serie de dudas y preocupaciones al no saber que les sucedía a sus hijos ya que, en ocasiones, no se manifestaron las señales claramente o bien el desconocimiento no les permitió notarlas inicialmente. Por otro lado, Bacerló (2016) afirma que la falta de un diagnóstico claro y rápido en todos los casos generó frustración y ansiedad entre los padres, quienes buscaban respuestas a las conductas que observaban en sus hijos. Esta incertidumbre puede ser comprensiblemente angustiante, ya que los padres notan que algo no está bien, pero no reciben explicaciones adecuadas ni una orientación clara.

Llegar a un diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA) puede ser complicado incluso en manos de profesionales debido a varios factores. La desinformación y las percepciones erróneas sobre el comportamiento de los niños son comunes (Riviere, 1997). Tal como se expresa en la **entrevista 3**, donde el pediatra atribuyó el comportamiento de Brian a que "él era muy mimoso", retrasando el

diagnóstico correcto. Este tipo de desinformación puede prolongar la angustia y la búsqueda de respuestas adecuadas.

Las experiencias y percepciones personales juegan un papel crucial en cómo los familiares asimilan el diagnóstico y el proceso de llegada a él. En la **entrevista 4**, la madre no había notado diferencias entre su hija y otros niños de la edad, para ella la noticia fue inesperada, lo que contrasta con las experiencias de otros padres que sospechaban que algo no estaba bien. Este contraste resalta la diversidad de experiencias en el camino hacia el diagnóstico (Dykens, 2006 Peralta y Arellano, 2010).

El "Camino hacia el Diagnóstico" es un proceso de descubrimiento, que, si bien está lleno de obstáculos, también los puede llevar a una mayor claridad y preparación lo cual permite a las familias aprender más sobre la condición de su hijo y encontrar los recursos y apoyos necesarios para ayudarlo.

1.2 IMPACTO EMOCIONAL Y BÚSQUEDA DE APOYO

El diagnóstico de TEA tiene un profundo impacto emocional en las familias, generando sentimientos de miedo, incertidumbre y aislamiento. Este impacto se intensifica en ausencia de información clara y accesible, dejando a los padres desorientados y sin una guía definida. Enfrentar un diagnóstico de este tipo, puede llevar a una crisis emocional, exacerbada por la falta de apoyo inmediato, como se refleja en la siguiente cita de la **entrevista 1**: *“Al principio me asusté porque había leído un poco sobre el tema y algunos casos en internet. Como mamá, estaba muy asustada y tenía miedo de no poder ayudarlo. Me sentía sola porque no conocía personas con TEA...”*.

En este sentido, la búsqueda de apoyo se convierte en una prioridad para las familias. Fernández (et al., 2014) sostiene que encontrar redes de contención, tanto profesionales como comunitarias, es crucial para manejar el diagnóstico de manera efectiva. Conectar con otras familias que han pasado por experiencias similares ofrece

no solo soporte emocional, sino también valiosa información práctica que ayuda a reducir el aislamiento y facilita el manejo diario del TEA (Hernández Rodríguez, 2018).

Las observaciones realizadas revelan la importancia de este apoyo:

“Una madre que recién se integraba al grupo compartió, entre lágrimas, su experiencia de aislamiento y cómo sentía que su hijo no era bienvenido en ningún lugar. Comentó que en su casa le dicen que su hijo es maleducado y que a menudo termina en conflictos con familiares o desconocidos que la cuestionan. La referente y otras madres la entendieron y le explicaron que esta actitud es común debido a la desinformación...”

(Fragmento de Observación)

“Una pareja de padres que asisten juntos al centro expresó lo beneficioso que era contar con el apoyo emocional del grupo. Mencionaron que antes se sentían incomprendidos y aislados...”

(Fragmento de Observación)

“Las familias discutieron futuras actividades y eventos, acordando que la colonia de vacaciones había sido un éxito y que deberían organizar más eventos similares durante el año. La directora del centro destacó la importancia de estas iniciativas para fortalecer la comunidad y apoyar a las familias...”

(Fragmento de Observación)

En función a lo extraído de las observaciones, se hace evidente que, para las familias, contar con redes de apoyo sólidas, puede aliviar el estrés emocional al que se

enfrentar cotidianamente. El relato de una madre que se sintió incomprendida y aislada subraya la necesidad de un entorno de apoyo que pueda ofrecer validación emocional y comprensión. Hernández Rodríguez (2018) menciona al respecto que la interacción con otras familias que han pasado por experiencias similares proporciona un valioso espacio para compartir estrategias y recibir apoyo emocional, lo cual es fundamental para la adaptación y el bienestar de las familias.

Por otro lado, las actividades y eventos organizados por el centro, como se menciona en las observaciones, juegan un papel crucial en el fortalecimiento de la comunidad. Estas iniciativas no solo ofrecen un espacio para la interacción social, sino que también contribuyen a la creación de un sentido de pertenencia y apoyo mutuo. La participación en eventos comunitarios puede facilitar la integración de las familias en redes de apoyo, promoviendo un entorno más inclusivo y comprensivo.

El diagnóstico de TEA representa un desafío significativo para las familias, pero la búsqueda activa de apoyo y la conexión con redes comunitarias pueden proporcionar alivio y mejorar la adaptación. Las iniciativas comunitarias y la capacitación profesional son esenciales para abordar las necesidades emocionales y prácticas de las familias, garantizando así un manejo más efectivo del TEA y un mayor bienestar general.

2. CONSTITUCIÓN FAMILIAR

Algo en común en todas las sociedades humanas y en todas las épocas, es la institución de la familia como articulador social (Lewis Strauss, 1982), En este sentido para Bourdieu (2007) “la familia es un sistema social universal, un elemento clave en las estrategias de reproducción, no sólo biológica, sino económica, social y cultural y un elemento imprescindible en la formación de nuevos ciudadanos”. Este autor enfatiza la importancia de la familia como un sistema social universal, subrayando su papel en la estrategia de reproducción en múltiples.

En relación a ello las entrevistas realizadas denotan lo siguiente:

“...Actualmente vivo sola con mi hijo y mi hermano menor, soy madre soltera... el padre de mi hijo decidió alejarse cuando algunas situaciones lo sobrepasaron...”

Entrevista 1

“...Vivo con mi hermana, mi sobrino y mi papá...mi hermana es madre soltera desde que él cumplió 3 años... su ex no la apoyaba y ahora tampoco, si ve a mi sobrino 4 veces al año es mucho”

Entrevista 2

“...Estoy viviendo con mi hija, mi mamá, mis abuelos y una tía, mi familia nos apoya y están constantemente preocupándose por mi niña... no estoy con su papá y él nunca estuvo muy presente en su vida, no sé qué haría sin mi familia”

Entrevista 3

“...Mi familia está compuesta por mis tres hijos, mi nieto y mi esposa... vivimos todos juntos y tanto mis chicas como mi mujer estamos constantemente apoyando a mi hijo”

Entrevista 4

“Estoy viviendo con mi mamá, hermana y mi sobrino... el padre de X lo ve solo los fines de semana o bien cuando puede... cuando recibimos el diagnóstico él no pudo con la situación y prefirió alejarse”

Entrevista 5

Estos fragmentos de entrevista ofrecen una visión clara de la pluralidad de estructuras familiares dentro de la muestra, reflejando dinámicas de convivencia y relaciones de parentesco que son cruciales para comprender la realidad social de las familias que enfrentan un diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA).

Un patrón común en las entrevistas es la prevalencia de la monoparentalidad. Cortes y Cantón (2010) señalan que, en este tipo de estructuras, un solo progenitor asume la responsabilidad de la crianza y cuidado del niño, formando el núcleo familiar d. Así mismo, el autor menciona que, en algunos casos, este núcleo se integra en una familia más amplia, con la participación de figuras externas como abuelos o tíos, lo cual denomina "núcleo monoparental secundario o dependiente".

La monoparentalidad surge tras la ruptura de la relación de pareja, lo cual implica una reestructuración significativa de la dinámica familiar. Esta reconfiguración no solo afecta a los subsistemas familiares y sus límites, sino que también requiere que todos los miembros se adapten a una nueva realidad. Sobre esto, en la **entrevista 1** una madre menciona que ella vive sola con su hijo y que, *"el padre de mi hijo decidió alejarse cuando algunas situaciones lo sobrepasaron..."* al respecto, Canal (2006) afirma que, la existencia de un diagnóstico de TEA u otra discapacidad severa en la etapa infantil, provoca en la familia una situación de crisis, donde el estrés y la presión adicionales que enfrentan las familias pueden intensificar los desafíos, lo que en algunos casos contribuye a la separación o el abandono por parte de uno de los padres, afectando aún más la estabilidad y cohesión familiar.

La madre, en este contexto, se convierte en el eje sobre el cual gira el cuidado y el bienestar del niño, enfrentando desafíos que requieren tanto resiliencia como una red de apoyo sólida. La convivencia con otros miembros de la familia, como tíos o abuelas, refleja una estrategia para manejar las demandas de cuidado, donde los familiares adicionales proporcionan ayuda práctica y emocional (Martínez y Bilbao, 2008).

Siguiendo esta línea en la **entrevista 4** se menciona que, *"...Estoy viviendo con mi hija, mi mamá y mis abuelos y una tía, mi familia nos apoya y están constantemente preocupándose por mi niña... no estoy con su papá y él nunca estuvo muy presente en su vida, no sé qué haría sin mi familia"*, como se ve reflejado en las palabras de esta

madre, la presencia de otros miembros de la familia durante la crianza de un niño son esenciales para aliviar parte de la carga que recae sobre el progenitor principal, evidenciando la importancia de las redes familiares ampliadas en la gestión del TEA.

Reconocer y comprender estas dinámicas es crucial para el desarrollo de políticas y programas de apoyo que respondan adecuadamente a las necesidades específicas de las familias. Es necesario que estas iniciativas no solo consideren la estructura familiar predominante, sino que también reconozcan las particularidades y complejidades de cada configuración familiar. En la siguiente categoría se analizará cómo estas dinámicas familiares influyen en la vida cotidiana y en el acceso a recursos y servicios.

3. DINAMICA FAMILIAR

El diagnóstico de un niño con Trastorno del Espectro Autista (TEA) impacta profundamente la dinámica familiar, obligando a la familia a adaptarse en múltiples niveles para satisfacer las necesidades particulares del niño. Benítez (2010), basándose en los trabajos de Baron-Cohen y Bolton (1998), señala que las familias pueden experimentar un fortalecimiento o un desgaste significativo tras un diagnóstico de esta índole. Además, menciona que las relaciones de pareja a menudo enfrentan consecuencias similares, ya que algunas se consolidan, mientras que, en otros casos, la presión puede llevar a la ruptura.

Este análisis aborda dos subcategorías clave: **3.1 Reorganización Familiar, roles y responsabilidades** y **3.2 Desafíos Emocionales y Adaptación Familiar**. A través de estas subcategorías se exploran los desafíos que las familias enfrentan, como la adaptación en las rutinas, la búsqueda de recursos y la gestión emocional, tanto propia como de los demás miembros de la familia.

3.1. REORGANIZACIÓN FAMILIAR, ROLES Y RESPONSABILIDADES

La reorganización familiar se refiere a los cambios que las familias deben implementar en sus rutinas, roles y dinámicas para adaptarse a situaciones nuevas, como la presencia de un miembro con una condición de salud específica, en este caso, un niño/a dentro del Trastorno del Espectro Autista (TEA). Según **Minuchin (1974)**, la familia es un sistema compuesto por subsistemas que están en constante interacción, y cada cambio significativo dentro del sistema requiere una modificación de las reglas, roles y patrones de comunicación. La presencia de un niño con TEA genera cambios que implican ajustes continuos en la organización familiar, afectando tanto la dinámica interna como las relaciones externas del núcleo familiar.

En el contexto de familias con niños/as TEA, la reorganización implica una serie de ajustes que pueden incluir la redistribución de tareas, el apoyo financiero entre miembros, la adaptación de actividades cotidianas para acomodar las necesidades del niño/a, y la búsqueda de apoyo externo o especializado.

A continuación, se rescatan las voces de los actores entrevistados para ilustrar cómo la reorganización familiar se ha manifestado en sus vidas:

"...Yo me ocupo de sus necesidades terapias, escuela y esparcimiento y también tengo dos trabajos, porque nadie me ayuda en el sentido económico. Siempre fue muy difícil integrarlo a las actividades y me demandaba mucho tiempo. Pero al ir creciendo es más fácil, aunque a veces vuelven sus crisis e intolerancias..."

Entrevista 1

"...Trato de ser parte en sus actividades y ayudo a mi hermana con los gastos, ella es madre soltera y el padre nunca se hizo

cargo. (...) Todos asumimos nuevas responsabilidades y es un trabajo en equipo que como familia debemos afrontar..."

Entrevista 2

"...Tratamos de apoyar a mi hermana siempre y acompañar a mi sobrino en sus actividades, si no estoy yo, está mi mamá o mi novia, así ella puede continuar con sus cosas y puede trabajar tranquila, sabiendo que su hijo está acompañado..."

Entrevista 3

"...Yo sola me ocupo de todas sus terapias y necesidades, pero obviamente, toda la familia investigó acerca del tema para poder ayudarla y comprenderla. (...) Todos en casa tienen un papel fundamental en su vida, al igual que ELLA en la vida de todos..."

Entrevista 4

"...En casa tratamos de dividirnos para poder acompañarlo siempre. Ahora estoy jubilado lo que me ayuda mucho ya que puedo dedicarme a él y acompañarlo en sus actividades..."

Entrevista 5

En base a las entrevistas, se puede apreciar que la reorganización familiar en el contexto de un niño/a con TEA se evidencia como un proceso complejo y multifacético. En los testimonios presentados, se pueden identificar diversos aspectos de esta reorganización, los cuales reflejan cómo las familias intentan adaptarse a las demandas del cuidado, siempre con el objetivo de garantizar el bienestar del niño/a y la estabilidad del sistema familiar.

En primer lugar, **la reasignación de responsabilidades** es una constante en los testimonios. Por ejemplo, en la **Entrevista 1**, la madre asume toda la carga del cuidado y las terapias del niño, además de trabajar en dos empleos para poder cubrir las necesidades económicas. Esto indica una reorganización donde la madre no solo desempeña el rol de cuidadora principal, sino que también asume un papel financiero esencial, lo que implica un desgaste físico y emocional considerable.

Por otro lado, la **Entrevista 2** destaca cómo otros miembros de la familia también se involucran en el proceso de cuidado y apoyo. El hermano de la madre contribuye económicamente y emocionalmente, mencionando que es un trabajo en equipo y que todos han asumido nuevas responsabilidades. Este tipo de reorganización muestra un proceso de adaptación donde los recursos se comparten y se redistribuyen entre los miembros del sistema familiar, siguiendo lo planteado por **Boss (2002)** sobre la importancia del apoyo mutuo.

En la **Entrevista 3**, se resalta la participación de otros miembros, como la madre y la novia del entrevistado, quienes brindan apoyo para que la madre del niño pueda trabajar y atender otras responsabilidades. Esto evidencia una **redistribución del tiempo y roles**, de modo que cada integrante asume tareas que permiten mantener la funcionalidad del sistema familiar. Este ajuste es esencial para que la madre pueda lograr un equilibrio entre el cuidado de su hijo y su vida personal y laboral.

Asimismo, la **Entrevista 4** pone en evidencia cómo toda la familia se involucra para aprender acerca del TEA y, de esta manera, ayudar a la niña y comprenderla mejor. Esto muestra que la reorganización no solo implica aspectos logísticos, sino también **emocionales y educativos**, ya que es necesario adquirir nuevos conocimientos y habilidades para afrontar los desafíos del cuidado, lo cual está alineado con la visión de **McCubbin y Patterson (1983)** sobre la adaptación como un proceso de aprendizaje continuo.

Finalmente, la *Entrevista 5* muestra cómo la jubilación del padre le permite dedicar más tiempo a su hijo. Este cambio en la situación laboral trae consigo una **nueva forma de reorganización**, ya que la disponibilidad de tiempo se convierte en un recurso clave para el cuidado del niño. Además, se menciona cómo cada miembro de la familia ha encontrado su papel específico para acompañarlo, lo cual es fundamental para el funcionamiento efectivo del sistema familiar.

3.2 DESAFIOS EMOCIONALES Y ADAPTACION FAMILIAR:

Los desafíos emocionales y la adaptación familiar hacen referencia a las reacciones emocionales y conductuales que los miembros de una familia experimentan cuando enfrentan situaciones desafiantes, como el diagnóstico de un niño con Trastorno del Espectro Autista (TEA). Según **Lazarus y Folkman (1984)**, el estrés psicológico surge cuando los recursos percibidos para enfrentar una situación no son suficientes, generando respuestas emocionales como la ansiedad, la frustración, o la tristeza. Estos autores plantean que las emociones son respuestas a cómo los individuos evalúan las demandas y sus recursos para afrontarlas, lo cual es clave en la dinámica de las familias con un niño con TEA.

Por otro lado, **Boss (2002)** menciona que las familias en situaciones de crisis pasan por un proceso de adaptación que implica la movilización de recursos emocionales, psicológicos y conductuales. Este proceso puede ser tanto positivo como negativo, dependiendo del apoyo recibido y la resiliencia familiar. En este sentido, Seligman (2002) destaca la importancia del afrontamiento positivo, haciendo hincapié en la resiliencia y en la capacidad de las familias para encontrar sentido y aprendizaje en las adversidades.

En el contexto de las familias con niños/as con TEA, el impacto emocional abarca sentimientos como la angustia, la sobrecarga emocional, la frustración y, en algunos casos, el aprendizaje y la capacidad de adaptación. Estos sentimientos se reflejan en

las conductas de los padres y otros familiares, quienes buscan el apoyo necesario para afrontar el día a día.

Los siguientes fragmentos ilustran cómo el impacto emocional se ha manifestado en las familias entrevistadas:

"...Siempre fue muy difícil integrarlo a las actividades y me demandaba mucho tiempo. Pero al ir creciendo es más fácil, aunque a veces vuelven sus crisis e intolerancias(...) yo me ocupo de sus necesidades terapias, escuela y esparcimiento y también tengo dos trabajos, porque nadie me ayuda en el sentido económico..."

Entrevista 1

"...No fue fácil adaptarnos, estamos en eso, o sea existe una presión psicológica, la preocupación siempre está, ansiedad también, hay días de mucho cansancio e impotencia; por ejemplo, cuando no podemos contenerlo o no sabemos cómo actuar ante algunas crisis(...)mi hermana sabe que mientras yo pueda siempre voy a priorizar a mi sobrino, ellos no están solos todos asumimos nuevas responsabilidades y es un trabajo en equipo..."

Entrevista 2

"...Trato de respirar y no confrontar, pero a veces no queda de otra(...)con mi novia tratamos de apoyar a mi hermana siempre y acompañar a mi sobrino en sus actividades, si no estoy yo, está mi mamá o mi novia, así ella puede continuar con sus cosas y

puede trabajar tranquila, sabiendo que su hijo está acompañado..."

Entrevista 3

"...Ella llegó para hacerme una mejor persona, vino a mostrarnos que hay otra forma de vida, que hay que ser más empáticos y tolerantes...Creo que todos en casa tienen un papel fundamental en su vida, al igual que ELLA en la vida de todos..."
"...ella nació viendo la vida diferente pero también me enseñó a ver la vida a su manera y es lo más lindo que me ha pasado..."

Entrevista 4

"...Mis hijas cuando eran chicas solían avergonzarse de su hermano y ahora la mayor es docente de educación especial, y para mi hija del medio "ÉL" es su adoración(...)nos hizo más pacientes y atentos al otro, en casa tratamos de dividirnos para poder acompañarlo siempre..."

Entrevista 5

El impacto emocional familiar es evidente en la forma en que los miembros de la familia describen sus experiencias, reflejando tanto las dificultades emocionales como los aprendizajes que han tenido que incorporar en sus vidas.

En las entrevistas, se observa una mezcla de emociones negativas y respuestas de adaptación que ilustran la complejidad del proceso emocional. En la **Entrevista 1**, la madre expresa el impacto emocional de enfrentar las demandas del cuidado de su hijo, especialmente al ser una madre soltera y tener dos empleos. La sobrecarga emocional y la dificultad para integrar al niño en actividades cotidianas muestran los altos niveles

de estrés, lo cual está alineado con el concepto de estrés parental desarrollado por Lazarus y Folkman (1984), donde la percepción de insuficiencia de recursos lleva a la aparición de emociones como la frustración y el agotamiento.

La **Entrevista 2** resalta cómo la presión psicológica, la preocupación y la ansiedad son emociones constantes dentro de la familia. Estos sentimientos se intensifican ante la incertidumbre de cómo manejar las crisis del niño, lo cual genera días de "cansancio e impotencia". Sin embargo, también se menciona la solidaridad y el apoyo mutuo como un factor fundamental para lidiar con las dificultades, destacando el papel del apoyo emocional de los familiares para reducir la carga percibida.

En la **Entrevista 3**, se hace referencia a la tensión que generan las situaciones públicas que llevan al entrevistado a "respirar y no confrontar." Esta expresión refleja la lucha interna por mantener la calma frente a situaciones que suelen ser estresantes y desencadenar respuestas emocionales intensas. Además, el apoyo de los miembros de la familia en el cuidado del niño permite a la madre continuar con sus actividades personales, lo cual muestra un proceso de adaptación conductual que reduce el impacto emocional negativo y permite una mayor estabilidad.

La **Entrevista 4** presenta un enfoque diferente, donde el impacto emocional se traduce en un aprendizaje transformador. La madre afirma que su hija llegó "para hacerme una mejor persona," destacando cómo la experiencia de cuidar a un niño con TEA también puede generar cambios positivos en la perspectiva de vida de los familiares. Este testimonio resalta el proceso de resiliencia descrito por Seligman (2002), donde las adversidades son vistas como una oportunidad para aprender y desarrollar una mayor empatía y tolerancia.

Por último, en la **Entrevista 5**, se observa un proceso de cambio gradual en la percepción de los familiares hacia el niño con TEA. Mientras que al inicio las hermanas

se avergonzaban de él, con el tiempo una de ellas se convirtió en docente de educación especial, mostrando cómo el impacto emocional puede llevar a una redefinición del propósito de vida y a la elección de carreras orientadas al apoyo de personas con necesidades especiales. Además, la jubilación del padre le permite involucrarse más activamente en el cuidado del niño, lo cual evidencia cómo el cambio de circunstancias personales también contribuye a modificar las respuestas emocionales y conductuales dentro del entorno familiar.

4. DISCRIMINACIÓN Y ESTIGMA RELACIONADO CON EL AUTISMO

El estigma y la discriminación asociados al Trastorno del Espectro Autista (TEA) tienen profundas raíces en la falta de comprensión y los estereotipos que persisten en la sociedad. Según Goffman (1963), el estigma es una marca social negativa que desvaloriza a las personas, llevándolas a ser tratadas de manera desigual o marginada. En el contexto del autismo, este estigma se manifiesta a través de actitudes prejuiciosas, la falta de empatía y la exclusión social, afectando tanto a los niños diagnosticados como a sus familias. Esta realidad hace que el camino hacia la inclusión sea complejo y lleno de desafíos tanto para los niños con TEA como para sus cuidadores.

La construcción del estigma hacia el autismo se sostiene en diversos factores, entre ellos la desinformación y la tendencia a categorizar a las personas según su conformidad con ciertas normas sociales. Las características conductuales del TEA, como la falta de contacto visual, comportamientos repetitivos y las dificultades en la comunicación social, suelen interpretarse erróneamente como señales de "mala educación" o "incapacidad" por aquellos que desconocen lo que implica este trastorno. Estos prejuicios se convierten en barreras para la integración social, generando rechazo y actitudes discriminatorias que afectan profundamente la calidad de vida de las personas con autismo y sus familias.

Este análisis se enfoca en dos subcategorías clave: **4.1. Manifestaciones del Estigma y Discriminación** y **4.2. Respuestas Emocionales y Conductuales**. Estas subcategorías permiten explorar, de forma detallada, cómo el estigma se manifiesta y cómo impacta emocionalmente a las familias, así como las diversas formas de afrontamiento que desarrollan.

4.1. Manifestaciones del Estigma y la Discriminación

Erving Goffman (1963), señala que la palabra estigma, se refiere a un atributo que es profundamente desacreditador, que reduce a una persona “de un individuo completo y usual a uno dañado e incompleto.” Para Goffman, el estigma no solo está asociado con la condición del individuo, sino que también depende de la reacción social hacia esa condición, donde aquellos que no cumplen con las expectativas sociales de “normalidad” son objeto de discriminación y marginalización.

Por su parte, Link y Phelan (2001) amplían la definición al describir el estigma como un proceso social que involucra el etiquetado, estereotipado, separación, pérdida de estatus y discriminación. Este proceso ocurre cuando ciertos individuos o grupos son identificados y señalados por características que los diferencian del resto, lo cual genera desigualdades e inequidades que limitan su acceso a recursos sociales.

Los testimonios de las familias reflejan las diversas manifestaciones del estigma y la discriminación a los que se enfrentan a diario:

"Muchas veces he sentido que las personas tratan de negligente, en la calle me han llegado a decir que no sé cuidar a mi hijo o que es un mal educado, que lo controle. He escuchado a docentes y padres decir que mi hijo no debería estar allí."

Entrevista 1

"...Nos han echado de muchos lugares cuando tuvo alguna crisis, hasta de la iglesia, una vez ÉL estaba llorando, todos nos miraban mal, y pronto el padre nos dijo que nos retiráramos, lo hizo en frente de todos, fue muy vergonzoso..."

Entrevista 2

"...En lugares públicos nos pidieron que nos vallamos o nos señalan o nos miran mal, algunas veces no pude evitar ir al choque, preguntar ¿que miran?, es horrible la situación, ahora trato de respirar y no confrontar, pero a veces no queda de otra, nos juzgan sin conocernos, sin saber nuestra historia..."

Entrevista 3

"...Una madre mencionó cómo en su casa le dicen que lo que tiene su hijo es que es un mal educado, y cómo en la calle en varias ocasiones 'la miraban feo' cuando su niño hacía berrinches o tenía ataques de nervios, entre lágrimas confesó sentir pánico de salir con su hijo y que muchas veces prefiere quedarse en casa para no exponerse a esas situaciones."

Fragmento de Observación "PARQUE BOTANICO"

"...Un hermano mayor, relató cómo se burlaban de él en la escuela y el barrio, se reían porque su hermano era considerado 'raro' o 'loquito', mencionó que durante mucho tiempo la pasó mal, y que tuvo que alejarse de muchos amigos para proteger a su hermano de las burlas..."

Fragmento de Observación "PARQUE BOTANICO"

Las entrevistas y observaciones realizadas, reflejan las manifestaciones del estigma y la discriminación. Los comentarios despectivos, miradas, juicios sobre la crianza y la exclusión de espacios públicos son claros ejemplos de cómo la sociedad sigue rechazando la diversidad y lo diferente, lo cual se corresponde con lo expuesto por Goffman (1963) en relación con la reducción del individuo a alguien “dañado” e “incompleto”.

La etiquetación es uno de los primeros procesos que se observan: términos como “mal educado” o “raro” son ejemplos de etiquetas que desvalorizan a la persona, y refuerzan los estereotipos negativos que rodean a los niños con TEA y sus familias. Esta estigmatización no solo está limitada al ámbito público, sino que también se manifiesta en el ámbito familiar (**observación en el Parque Botánico**), lo cual amplifica la carga emocional y el aislamiento de los padres.

La discriminación explícita es evidente en el testimonio de la familia que fue expulsada de una iglesia (**Entrevista 2**), un lugar que debería ser inclusivo y acogedor. Esto no solo marca una clara exclusión social, sino que también contribuye a la construcción de un sentimiento de culpa y vergüenza en los padres, quienes posteriormente se muestran renuentes a llevar a su hijo a otros espacios públicos por temor al rechazo y al señalamiento. Esto se corresponde con el proceso de separación descrito por Link y Phelan (2001), donde las familias son tratadas como si no pertenecieran, y se les despoja de su derecho a la inclusión.

Otro aspecto es la discriminación sutil que se manifiesta a través de miradas y murmullos (**Entrevista 3**), que pueden parecer menos agresivos, pero tienen un gran impacto emocional en las familias, que terminan cuestionando constantemente sus decisiones o incluso evitando situaciones sociales para protegerse de estos juicios. Esto fomenta el aislamiento y perpetúa la falta de participación social, impidiendo que tanto

los niños con TEA como sus familias puedan disfrutar de una vida plena y sin restricciones.

Además, el testimonio de Joaquín refleja cómo el estigma y la discriminación también afectan a los hermanos de los niños con TEA, quienes se ven forzados a renunciar a relaciones interpersonales para proteger a sus hermanos. Esta situación de “protección” tiene un coste emocional y social importante, ya que limita las oportunidades de construir redes de apoyo saludables y afecta el bienestar psicológico de los miembros de la familia.

La evidencia recogida también muestra cómo las familias se ven forzadas a adoptar estrategias de afrontamiento ante la discriminación. Algunas respuestas son la confrontación directa (Entrevista 3) o la evitación de situaciones sociales, lo cual se alinea con las teorías de afrontamiento de Lazarus y Folkman (1984), quienes explican que, ante situaciones de estrés, los individuos recurren a estrategias de confrontación o evitación dependiendo de la situación percibida y de los recursos disponibles.

4.2. RESPUESTAS EMOCIONALES Y RESILIENCIA CONDUCTUAL

Las respuestas emocionales y la resiliencia conductual se refieren a cómo los individuos y las familias reaccionan tanto emocional como conductualmente ante situaciones estresantes, como el estigma y la discriminación. Lazarus y Folkman (1984) definen las respuestas emocionales como las reacciones afectivas que surgen ante una situación percibida como amenazante o estresante, tales como la tristeza, la ira, la frustración, y la vergüenza. Estas respuestas están asociadas con el proceso de valoración que realiza el individuo sobre la situación y los recursos que percibe tener para enfrentarla.

La respuesta conductual, por otro lado, está vinculada a las estrategias de afrontamiento. Según Lazarus y Folkman (1984), existen dos tipos principales de

afrontamiento: el centrado en el problema, donde el individuo intenta cambiar la situación, y el centrado en la emoción, donde se intenta manejar la respuesta emocional. Estas respuestas pueden variar desde la confrontación directa hasta la evitación y el distanciamiento social.

Según Lazarus y Folkman, la naturaleza de las respuestas emocionales y conductuales depende tanto de la evaluación cognitiva de la situación como de los recursos y el apoyo social que las familias perciben tener. En el contexto de familias de niños TEA, estas respuestas son moldeadas por el grado de estigmatización social que enfrentan, las experiencias previas de discriminación, y la resiliencia individual y colectiva.

Los testimonios de las familias reflejan diversas respuestas emocionales y conductuales ante las experiencias de estigma y discriminación:

"He escuchado a docentes y padres decir que mi hijo no debería estar allí. Y es duro, es difícil, vivimos en una sociedad que aun ignora, desplaza y discrimina a todo lo que es diferente."

Entrevista 1

"Nos costó volver a llevarlo a lugares públicos porque la gente no comprende, solo rechaza y señala."

Entrevista 2

"Nos pidieron muchas veces retirarnos y no pude evitar ir al choque, es horrible la situación, ahora trato de respirar y no confrontar, pero a veces no queda de otra."

Entrevista 3

"...Mencionó cómo en su casa le dicen que lo que tiene su hijo es que es un mal educado, y cómo en la calle en varias ocasiones 'la miraban feo' cuando su niño hacía berrinches o tenía ataques de nervios. Mencionó que a menudo, termina peleando con familiares o desconocidos que la cuestionan o tratan como si ella maltratara a su hijo..."

Fragmento de Observación “Parque Botánico”

"...Tuvo que alejarse de muchos amigos para proteger a su hermano de las burlas, sin embargo, recalcó que el problema no era su hermano, sino aquellos que decían ser sus amigos..."

Fragmento de Observación “Parque Botánico”

Las respuestas emocionales y conductuales de las familias frente al estigma y la discriminación reflejan un conjunto de emociones complejas y reacciones diversas que están profundamente influenciadas por la experiencia del rechazo social y el desconocimiento que rodea el autismo. En primer lugar, se observan respuestas emocionales caracterizadas por sentimientos de tristeza, frustración y agotamiento, como se menciona en la **Entrevista 1**: *"Y es duro, es difícil, vivimos en una sociedad que aun ignora, desplaza y discrimina a todo lo que es diferente."* Este testimonio expresa claramente el peso emocional que implica enfrentarse continuamente a la incomprensión y la exclusión.

Otra respuesta emocional destacada es el miedo y la reticencia a participar en situaciones sociales, tal como se refleja en la **Entrevista 2**: *"Nos costó volver a llevarlo a lugares públicos porque la gente no comprende, solo rechaza y señala."* Este sentimiento de miedo no solo está relacionado con el posible rechazo, sino también con la protección de la integridad emocional del niño y la familia. La evitación de estos

espacios públicos es una respuesta conductual centrada en la emoción que busca minimizar el daño psicológico, pero a la vez limita la participación social de la familia.

El enfrentamiento directo es otra de las respuestas conductuales que surge como una forma de defensa ante la discriminación. En la **Entrevista 3**, la madre menciona: *"No pude evitar ir al choque, es horrible la situación, ahora trato de respirar y no confrontar, pero a veces no queda de otra."* Aquí se muestra cómo la confrontación es una respuesta inicial que surge como mecanismo de defensa ante la agresión y el juicio externo. Sin embargo, esta respuesta está acompañada de un esfuerzo constante por regular las emociones y evitar confrontaciones innecesarias, lo cual refleja un intento de adaptación emocional.

Por otro lado, en el **fragmento de observación en el parque botánico**, la madre relata cómo, al ser juzgada por el comportamiento de su hijo, ha terminado *"peleando con familiares o desconocidos."* Esta respuesta conductual muestra la carga emocional que enfrenta al tener que defender a su hijo, y evidencia el impacto que el estigma tiene no solo en los espacios públicos, sino también en el ámbito familiar, donde se espera que exista un mayor nivel de comprensión y apoyo.

Otra observación revela el sacrificio de relaciones interpersonales como una respuesta conductual significativa: *"Tuvo que alejarse de muchos amigos para proteger a su hermano de las burlas."* Esta decisión de alejarse de los amigos refleja un acto de protección y solidaridad, pero también implica la pérdida de una red de apoyo social importante para el bienestar emocional del hermano mayor. Aquí se evidencia cómo la discriminación y el estigma no solo afectan al niño con TEA, sino que también generan un coste emocional y social para los demás miembros de la familia.

Estas respuestas emocionales y conductuales reflejan los intentos de las familias por **proteger y adaptarse** a un contexto social que muchas veces resulta hostil. Según

el modelo de afrontamiento de Lazarus y Folkman (1984), estas familias recurren tanto a estrategias centradas en la emoción, como evitar situaciones que puedan resultar conflictivas, como a estrategias centradas en el problema, enfrentando directamente las situaciones discriminatorias. Sin embargo, ambas estrategias tienen limitaciones, ya que la evitación puede llevar al aislamiento social, mientras que la confrontación constante puede generar un agotamiento emocional significativo.

CONCLUSIÓN:

Las familias que asisten al centro "Corazones Azules" en la ciudad de Palpalá reflejan una amplia diversidad en la configuración de sus estructuras. Desde núcleos tradicionales hasta hogares monoparentales donde abuelos, tíos u otros familiares asumen roles clave en el cuidado de los niños, cada familia despliega una notable capacidad de adaptación y reorganización frente a los desafíos que impone el diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA). Este abanico de respuestas familiares pone de relieve su capacidad para encontrar formas resilientes de afrontar las dificultades que enfrentan día a día.

Las demandas a las que se enfrentan estas familias son múltiples y, en muchos casos, complejas. El proceso de diagnóstico es una etapa crucial que requiere un acompañamiento continuo, ya que influye directamente en el curso de la atención y manejo del TEA. Asimismo, existe una necesidad urgente de acceso a información clara y específica que permita a los padres tomar decisiones informadas sobre los tratamientos y la educación de sus hijos. El apoyo emocional, tanto dentro del núcleo familiar como desde redes de apoyo externas, resulta esencial para mitigar el estrés y la sensación de aislamiento que muchas veces acompaña al diagnóstico.

Las necesidades socio-sanitarias de las familias de niños con TEA se centran principalmente en el acceso a recursos especializados que les permitan acompañar a

sus hijos en las etapas cruciales de su vida, como ser la adolescencia. Esta etapa implica importantes cambios emocionales, sociales y conductuales, que requieren un apoyo integral y especializado que muchas veces no está disponible debido a la falta de servicios accesibles. Además, el estigma y la discriminación derivados del desconocimiento sobre el TEA agravan la situación, generando mayores desafíos para estas familias. Contar con información clara, orientación profesional y redes de apoyo es vital para que las familias puedan enfrentar los nuevos retos con confianza y seguridad. Es imprescindible, además, educar a la sociedad para reducir la discriminación y promover un entorno inclusivo y comprensivo para los adolescentes con TEA y sus familias.

Las familias que acuden al Centro "Corazones Azules" enfrentan una serie de desafíos que abarcan desde la reconfiguración de sus estructuras hasta la gestión de demandas emocionales, informativas y socio-sanitarias. En este contexto, la resiliencia se convierte en un factor clave, permitiéndoles no solo resistir las adversidades, sino transformarlas en oportunidades de crecimiento y fortalecimiento. Esta capacidad de adaptación no solo las ayuda a superar los obstáculos del presente, sino que también les abre la puerta a un futuro más prometedor y lleno de posibilidades para todos sus miembros.

Para alcanzar este objetivo, es esencial fortalecer las redes de apoyo comunitario para que funcionen como un sostén mutuo entre las familias y como un motor de transformación social. Desde el enfoque de la educación para la salud, se puede capacitar a las familias para que se conviertan en agentes de cambio y formadores, capaces de replicar sus conocimientos y experiencias. Este proyecto adquiere especial relevancia en la transición de la niñez a la adolescencia, un momento de profundos cambios tanto físicos como emocionales, dado que muchas familias del Centro Corazones Azules están próximas a esta etapa, es crucial dotarlas de las herramientas necesarias para afrontarla. Además, las familias que ya han pasado por

este proceso servirán como mentores empíricos, compartiendo sus aprendizajes y fortaleciendo la cohesión comunitaria. El proyecto 'Familias de Corazones Azules. Tejiendo Vínculos Familiares para Afrontar la Adolescencia' busca construir y consolidar estas redes, apoyando a las familias para que se conviertan en protagonistas activas de su propio bienestar y en agentes de transformación dentro de su comunidad.

BIBLIOGRAFIA:

- Agudelo Bedoya, M. (2005). Descripción de la dinámica interna de las familias monoparentales, simultáneas, extendidas y compuestas del municipio de Medellín, vinculadas al proyecto de prevención temprana de la agresión. *Revista Latinoamericana en Ciencias Sociales, Niñez.*
- Arias, C. J. (2015). La red de apoyo social. Cambios a lo largo del ciclo vital. *Revista Kairós Gerontología*, 18(N.o Especial 20, Temático: "Aspectos positivos en la vejez. Cuestiones teóricas"), 149-172. ISSN 2176-901X. São Paulo (SP), Brasil: FACHS/NEPE/PEPGG/PUC-SP.
- Asociación Estadounidense de Psiquiatría (APA). (2013). *DSM-V Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Quinta edición. Asociación Americana de Psiquiatría.
- Boss, P. (2002). *Manejo del estrés familiar: Un enfoque contextual*. SAGE Publications.
- Carrasco, S. (2009). *Metodología de investigación científica: Pautas metodológicas para diseñar y elaborar el proyecto de investigación*. Ed. San Marcos.
- Carrillo, R. (2022). *Proceso de intervención comunitaria*. Ed. Difusiones. (en prensa).
- Elstein, L. (2001). Bleuler: un pionero. *Intercambios, papeles de psicoanálisis/Intercanvis, papers de psicoanàlisi*, (7), 61-64.

- Farah Mora, N. (2021). Familias resilientes ante el diagnóstico de trastorno del espectro autista (Tesis doctoral, Universidad de Panamá. Vicerrectoría de Investigación y Postgrado).
- Fiorentino, M. T. (2008). La construcción de la resiliencia en el mejoramiento de la calidad de vida y la salud. *Suma psicológica*, 15(1), 95-114.
- Garrido, C. C. (2008). Trabajo perspectiva sistémica multigeneracional: Aportes de Murray Bowen.
- Goffman, E., & Guinsberg, L. (1970). *Estigma: la identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Gómez, E., & Kotliarenco, M. (2010). Resiliencia familiar: Un enfoque de investigación e intervención con familias multiproblemáticas.
- Guber, R. (2010). Métodos etnográficos en uso y discusión en la antropología argentina.
- Guillén, A. M. (1997). Regímenes de bienestar y roles familiares: Un análisis del caso español. *Papers. Revista de Sociología*, 53, 45-63.
- Imperatore, E., Berstein, K. N., Gallegos Berrios, S., Mella Díaz, S., Riquelme Echeverría, V., & Sepúlveda Prado, R. (2020). Experiencias de familias con niños en el espectro del autismo. *Revista Chilena De Terapia Ocupacional*, 20(2), 73-84. <https://doi.org/10.5354/0719-5346.2020.60538>
- Kaufmann, L. (2014). La familia atravesada por el autismo de un hijo: Las raíces intersubjetivas del autismo y formas sacrificiales de la culpa. *Subjetividad y procesos cognitivos*, 18(1), 141-156.
- Kisnerman, N. (1987). *El método investigación*. Buenos Aires, Argentina: Editorial Humanitas.
- Madariaga, J. M. (2014). Nuevas miradas sobre la resiliencia (Vol. 100618). Editorial Gedisa.

- Maldonado, V., & Jorge, A. (2013). El modelo social de la discapacidad: Una cuestión de derechos humanos. *Boletín Mexicano de Derecho Comparado*, 46(138), 1093-1109.
- Max Agüero, E. (2012). *Educación para la salud. Intervención comunitaria y educación para la salud. Apuntes para la formación profesional*. Jujuy: Unidad de investigación en trabajo social. FHyCS-UNJu.
- Moreno-Fergusson, M. E., & Alvarado-García, A. M. (2009). Aplicación del Modelo de Adaptación de Callista Roy en Latinoamérica: Revisión de la literatura. *Aquichan*, 9(1), 62-72.
- Peinado, R. G. (2013). [Reseña] La resiliencia en entornos socioeducativos. *Revista Iberoamericana de Educación*, 62(3), 1-2.
- Pierrini, A. (2021). La resiliencia en adolescentes de diferentes niveles socioeconómicos.
- Pina, E. J. (2016). Resiliencia en padres y madres de niños con trastornos del espectro autista (Tesis doctoral, Universitat de València).
- Sluzki, C. (1996). *La red social: Frontera de la práctica sistémica*. Barcelona: Gedisa.
- Taylor, S. B. R. (1992). La entrevista en profundidad (Cap. 4).
- Uribe, S. G. (2006). *Comunicación familiar: Un mundo de construcciones simbólicas y relacionales*. Universidad de Caldas.
- Vasilachis de Gialdino, I., et al. (1992). *Los fundamentos de las ciencias del hombre*. Buenos Aires: Centro Editor de América Latina.



FHyCS

Facultad de
Humanidades
y Ciencias Sociales

Licenciatura en Educación para la Salud
Trabajo de Campo y Proyecto Final

Título:

**“Familias de Corazones Azules. Tejiendo Vínculos Familiares
para Afrontar la Adolescencia”**

Estudiante:

Prof. Noelia Romina Álvarez

Año 2024

Proyecto: Familias de Corazones Azules. “Tejiendo Vínculos Familiares para Afrontar la Adolescencia y Nuevas Etapas de la Vida”.

Resumen:

Este proyecto busca ser un catalizador de cambio, promoviendo el bienestar familiar y el fortalecimiento del tejido social, con el objetivo de construir una comunidad más inclusiva y comprometida. A través de un enfoque integral de salud, se pretende potenciar la resiliencia familiar, desarrollando tanto habilidades emocionales como prácticas que permitan a las familias enfrentar los desafíos de la adolescencia en el contexto del Trastorno del Espectro Autista (TEA).

Además, se propone la creación de redes de apoyo comunitario que faciliten el intercambio de experiencias y el acompañamiento mutuo entre las familias, fomentando un fuerte sentido de pertenencia y solidaridad. Un pilar fundamental de este proyecto es la promoción de la autonomía familiar, capacitando a las familias para actuar como agentes de cambio, no solo en su propio bienestar, sino también en la sensibilización y promoción de la inclusión social de las personas con TEA en su entorno.

Fundamentación:

El proyecto "Familias de Corazones Azules. Tejiendo Vínculos Familiares para Afrontar la Adolescencia" surge de la necesidad de empoderar a las familias que asisten al centro TEA "Corazones Azules", especialmente aquellas que se encuentran próximas a enfrentar los desafíos únicos de la adolescencia. Esta etapa implica cambios profundos tanto para los jóvenes como para sus familias, intensificándose en el caso de aquellos dentro del Trastorno del Espectro Autista (TEA), debido a la escasez de recursos socio-sanitarios, la estigmatización social y el desconocimiento generalizado en la comunidad sobre el TEA. En este contexto, la resiliencia familiar se revela como un recurso esencial para no solo enfrentar las adversidades, sino también para promover el crecimiento y fortalecimiento a partir de ellas.

El enfoque integral de salud en el que se fundamenta este proyecto prioriza el desarrollo de competencias tanto a nivel individual como familiar, acompañando a las familias en la construcción de herramientas que les permitan adaptarse a los cambios y desafíos que plantea esta etapa del desarrollo. La educación para la salud se presenta como una estrategia clave, ya que sensibiliza y forma a las familias, transformando actitudes y fomentando comportamientos positivos, empoderándolas para ser protagonistas activas en su proceso de afrontamiento.

Asimismo, el fortalecimiento de las redes de apoyo comunitario se concibe como un pilar central, fomentando el intercambio de experiencias y la construcción de lazos entre familias que atraviesan situaciones similares. Estas redes no solo brindan apoyo emocional y práctico, sino que también fortalecen un sentido de pertenencia y solidaridad, aspectos vitales para que los cuidadores puedan enfrentar los retos de la crianza con mayor seguridad y confianza, impactando positivamente en la calidad de vida de todos los miembros de la familia.

Finalmente, la promoción de la autonomía es otro de los objetivos clave del proyecto, capacitándolas para convertirse en agentes de cambio dentro de sus propios contextos. Al replicar el conocimiento adquirido y sensibilizar a otros, las familias no solo contribuyen a su propio bienestar, sino que también impulsan una transformación social hacia una comunidad más inclusiva, comprensiva y empática con las personas con TEA. En suma, este proyecto coloca a la promoción de la salud como un motor de cambio que fortalece tanto el bienestar familiar como el tejido comunitario.

Objetivo General:

- Fortalecer las redes familiares del Centro "Corazones Azules", impulsando la resiliencia y el acompañamiento mutuo durante la transición a nuevas etapas de vida, como ser la adolescencia.

Objetivos Específicos:

- Capacitar a las familias en técnicas prácticas de manejo del estrés y resolución de conflictos familiares, enfocadas en los retos propios de la adolescencia de jóvenes con TEA.
- Fomentar la creación de redes de apoyo y mentoría entre familias que atraviesan diferentes etapas del desarrollo de sus hijos, para promover el acompañamiento mutuo y el intercambio de experiencias.
- Desarrollar habilidades de liderazgo y planificación en las familias para que puedan actuar como promotores de la salud y la inclusión social dentro de su comunidad.

Metas:

- Alcanzar la participación activa de al menos el 75% de las familias que asisten regularmente al Centro "Corazones Azules" en las actividades del proyecto.
- Establecer 2 grupos integrados por al menos 3 familias, que se posicionen como promotores de salud y sensibilización comunitaria de TEA.
- Formar al menos 3 redes de apoyo entre familias que compartan afinidades y se encuentren en etapas similares, promoviendo el acompañamiento mutuo y el intercambio de experiencias.
- Lograr que al menos el 50% de las familias participen como mentores de otras familias y/o en la planificación de actividades comunitarias.

Actividades Propuestas:

1. Taller de Introducción y Diagnóstico Familiar

- *Objetivo:* Presentar los objetivos del taller y realizar un diagnóstico inicial sobre las expectativas y el nivel de resiliencia de las familias.
- *Contenido:*
 - **Presentación del Proyecto:** En el primer taller, se presentarán los objetivos generales y específicos del proyecto, asegurando que todas las familias comprendan la finalidad de los mismos y la importancia del fortalecimiento de la resiliencia en esta etapa de la vida de sus hijos.
 - **Diagnóstico Inicial:** Se realizará una evaluación de las habilidades actuales de manejo del estrés y la cohesión familiar. Esta evaluación incluirá cuestionarios y ejercicios grupales para identificar las fortalezas y debilidades de cada familia.
 - **Compartir Expectativas y Temores:** Se facilitará un espacio de diálogo donde las familias puedan expresar sus expectativas, preocupaciones y desafíos específicos relacionados con la adolescencia. Esta dinámica permitirá a los facilitadores adaptar las actividades a las necesidades reales de los participantes.
 - **Creación de un Entorno Seguro:** Se establecerán normas de respeto y confidencialidad para asegurar que cada familia se sienta cómoda al compartir experiencias personales.
- *Duración:* 1 sesión de 3 horas.

2. Taller de Estrategias de Manejo del Estrés Familiar

- *Objetivo:* Proporcionar herramientas prácticas para la gestión del estrés cotidiano y los desafíos emocionales de la adolescencia.
- *Contenido:*

- **Técnicas de Relajación:** Se enseñarán técnicas como respiración profunda, meditación guiada y relajación muscular progresiva. Cada técnica se practicará en el taller y se brindarán ejemplos específicos de cómo utilizarlas en situaciones cotidianas.
- **Identificación de Señales de Estrés:** Los facilitadores guiarán a las familias en la identificación de las señales físicas y emocionales del estrés. Esto ayudará a las familias a reconocer los momentos en los que necesitan aplicar las técnicas de relajación aprendidas.
- **Actividades Lúdicas en Familia:** Se incentivará a las familias a implementar actividades lúdicas que fomenten la relajación, como juegos que estimulen la creatividad, el movimiento o la expresión emocional. Se brindarán ejemplos concretos y se organizará una práctica supervisada.
- **Revisión de Práctica en Casa:** Tras la primera sesión, se dejarán ejercicios para realizar en casa. En la segunda sesión, se revisarán los resultados, se resolverán dudas y se reforzarán las prácticas que hayan sido más útiles.
 - *Duración:* 2 sesiones de 2 horas cada una.

3. Taller de Comunicación Asertiva y Resolución de Conflictos

- *Objetivo:* Fomentar una comunicación saludable y enseñar estrategias de resolución de conflictos familiares.
- *Contenido:*
 - **Técnicas de Escucha Activa:** Se enseñarán técnicas de escucha activa, donde los miembros de la familia aprenderán a prestar atención de manera efectiva, validar emociones y responder sin juzgar.

- **Prácticas de Comunicación Asertiva:** Se trabajará en la importancia de expresar sentimientos y necesidades de manera clara y respetuosa. Mediante role-playing, las familias podrán practicar cómo abordar situaciones difíciles con sus hijos adolescentes.
- **Dinámicas Grupales:** Se realizarán actividades en grupo para trabajar en la resolución de conflictos comunes durante la adolescencia, como discusiones sobre límites, responsabilidades y comunicación con amigos. Estas dinámicas incluirán ejemplos reales y permitirán que las familias practiquen distintas soluciones.
- **Creación de un Plan de Resolución de Conflictos:** Cada familia elaborará un plan que incluya estrategias para resolver conflictos que surjan en el hogar, con el fin de mantener un ambiente armonioso.
 - *Duración:* 2 sesiones de 2 horas cada una.

4. Taller de Redes de Apoyo Familiar y Mentoría entre Pares

- *Objetivo:* Crear redes de apoyo entre familias y fomentar el acompañamiento mutuo.
- *Contenido:*
 - **Formación de Grupos de Apoyo:** Se formarán pequeños grupos de apoyo, con el propósito de facilitar la interacción entre familias que enfrentan situaciones similares. Cada grupo estará compuesto por familias que compartan afinidades y que puedan apoyarse mutuamente.
 - **Programa de Mentoría:** Se implementará un programa en el que las familias con más experiencia en el proceso de crianza de un adolescente con TEA puedan actuar como mentores para

aquellas que están recién comenzando. Los mentores compartirán estrategias y consejos, y se organizarán reuniones periódicas para evaluar el progreso y resolver dudas.

- **Dinámicas de Intercambio de Experiencias:** Los facilitadores promoverán espacios de confianza donde las familias puedan compartir tanto retos como logros, fortaleciendo el sentido de comunidad y creando vínculos que continúen más allá del taller.
- *Duración:* 1 sesión inicial de 2 horas y 2 encuentros de seguimiento de 1 hora cada uno.

5. Taller de Fortalecimiento de la Conexión Emocional Familiar a través del Arte

- *Objetivo:* Promover la expresión emocional y fortalecer los lazos familiares mediante actividades creativas.
- *Contenido:*
 - **Actividades de Escritura Reflexiva:** Se guiará a las familias a escribir sobre sus emociones, experiencias y sueños. Estas actividades permitirán una introspección que ayudará a comprender mejor sus sentimientos y a compartirlos con el resto de la familia.
 - **Dibujo, Collage y Narrativas Familiares:** Se promoverán ejercicios de dibujo y pintura que reflejen la dinámica familiar y la experiencia individual de cada miembro respecto a la adolescencia y el TEA. Esto servirá como un medio para expresar emociones que, a veces, no pueden ser verbalizadas.
 - **Creación de un Proyecto Artístico Familiar:** Cada familia desarrollará un proyecto artístico que represente su experiencia y emociones. Estos proyectos se compartirán durante el encuentro

de cierre, lo cual permitirá a las familias celebrar sus avances y el fortalecimiento de sus vínculos.

- *Duración:* 1 sesión de 3 horas.

6. Taller de Autocuidado y Equilibrio Familiar

- *Objetivo:* Enseñar a las familias a gestionar su tiempo y energía para evitar el agotamiento emocional y mantener el bienestar integral.

- *Contenido:*

- **Técnicas de Organización del Tiempo:** Se proporcionarán estrategias de organización del tiempo, como la priorización de actividades, el uso de agendas familiares y la planificación de momentos de descanso.
- **Estrategias de Delegación de Responsabilidades:** Se discutirá la importancia de distribuir responsabilidades entre los miembros de la familia, involucrando a los adolescentes en tareas apropiadas para su edad, lo cual fomenta la independencia y alivia la carga de los padres.
- **Prácticas de Autocuidado:** Se brindarán herramientas para el autocuidado físico, emocional y social. Esto incluirá ejercicios de meditación, rutinas de ejercicio adaptadas y actividades para fomentar el bienestar social, como salidas en familia.
- **Elaboración de un Plan de Bienestar Familiar:** Cada familia elaborará un plan que incluya actividades para el cuidado de todos sus miembros, promoviendo un equilibrio entre las obligaciones y el disfrute personal y familiar.

- *Duración:* 1 sesión de 3 horas.

7. Taller de Desarrollo de Habilidades para el Empoderamiento Comunitario

- *Objetivo:* Fomentar la participación de las familias como agentes activos de promoción de la salud en la comunidad.

- *Contenido:*
 - **Habilidades de Liderazgo:** Se enseñarán habilidades básicas de liderazgo, como la comunicación efectiva, la motivación y la resolución de problemas, con el objetivo de que las familias puedan organizar actividades comunitarias.
 - **Planificación de Actividades Comunitarias:** Se trabajará en la creación de proyectos comunitarios relacionados con la promoción de la salud y el apoyo a otras familias con hijos con TEA. En grupo, las familias diseñarán una actividad que podría implementar en su comunidad, con temáticas diferentes.
 - **Rol como Agentes de Cambio:** Se discutirá el papel de las familias como promotores del cambio social, alentándolas a difundir información y a participar activamente en la construcción de una comunidad inclusiva y comprensiva.
- *Duración:* 1 sesión de 3 horas.

8. Encuentro de Cierre y Planificación de la Continuidad de las Redes Autónomas

- *Objetivo:* Evaluar el impacto del taller y planificar la continuidad de las redes de apoyo creadas.
- *Contenido:*
 - **Evaluación Final de la Resiliencia Familiar:** Se realizará una evaluación cualitativa y cuantitativa de los avances logrados por las familias en términos de resiliencia, cohesión y manejo del estrés. Esto permitirá medir el impacto del proyecto y las áreas de mejora.
 - **Compartir Logros y Proyectos Artísticos:** Cada familia compartirá su proyecto artístico y reflexionará sobre el proceso vivido, permitiendo valorar el crecimiento personal y familiar.

- **Planificación de la Continuidad de las Redes de Apoyo:** Junto con los facilitadores, las familias planificarán cómo mantener las redes de apoyo creadas de manera autónoma. Se establecerán compromisos concretos para continuar las reuniones de apoyo y actividades conjuntas.
- **Celebración de Logros:** Se llevará a cabo una celebración simbólica para conmemorar el esfuerzo y el crecimiento de cada familia a lo largo del taller.

Evaluación

Se llevará a cabo una evaluación continua a lo largo de todo el trayecto formativo para medir el impacto del proyecto y ajustar las estrategias de intervención según sea necesario. En una primera etapa, se realizará una evaluación diagnóstica para identificar el nivel de resiliencia y las estrategias de manejo del estrés de las familias. A lo largo del desarrollo del taller, se implementarán encuestas breves para evaluar el aprendizaje de los participantes, así como grupos focales para recoger retroalimentación cualitativa. Al finalizar el proyecto, se realizará una evaluación integral que contemple la creación y sostenimiento de las redes de apoyo, asegurando así una revisión exhaustiva del proceso y sus resultados.

Recursos

- *Recursos Humanos:* Facilitadores; Educadores en Salud, Psicólogos y Mentores Familiares.
- *Recursos Físicos:* Salón del Centro de Integración Comunitaria para las actividades.
- *Recursos Materiales:* Folletos, materiales creativos (papel, cartulinas marcadoras, revistas, fotos, pinturas, etc), material bibliográfico.

Bibliografía:

- De Ottawa, C. (1986, noviembre). **Promoción de la salud**. En Elaborada en la Primera Conferencia Internacional sobre la Promoción de la Salud.
- Kareaga, A. A. (2002). **Estrategias de manejo del estrés: El papel de la relajación**. *Cuadernos de medicina psicosomática y psiquiatría de enlace*, 62, 19-31.
- Miguel, M. P. D., Herrero, I. L., González, S. R., & Pueyo, C. L. (2020). **Funcionamiento familiar y su relación con la satisfacción con la vida familiar en adolescentes con autismo**. *European Journal of Child Development, Education and Psychopathology*, 8(2), 143-151.
- Montañez-Romero, M., & Pérez-Alcalá, A. (2022). **Estrés y ansiedad durante la sexualidad del adolescente con autismo. Una revisión sistemática**. *IPSA Scientia, revista científica multidisciplinaria*, 7(4), 50-65.
- Sánchez, B. H. (2022). **Educación inclusiva: Lecciones aprendidas: Experiencias con estudiantes, profesores, familias y directivos** (Vol. 37). Graó.
- Vinaccia, S., Quiceno, J. M., & San Pedro, E. M. (2007). **Resiliencia en adolescentes**. *Revista colombiana de psicología*, 16, 139-146.

"Un abordaje comunitario desde
la Educación para la Salud"



FHyCS

Facultad de Humanidades
y Ciencias Sociales



UNJu

Universidad
Nacional de Jujuy