

**Violencia de cuidadores primarios a niñas, niños, niñas y/o
adolescentes neurodivergentes con autismo - Propuesta:
“Conociendo un mundo neurodivergente”**

Margarita Alejandra Arguedas Pucutay
Pontificia Universidad Católica del Perú

Andrés Sigifredo Ávila Gonzales
Pontificia Universidad Católica del Perú

Yhomira Fátima Quintana Medina
Pontificia Universidad Católica del Perú

Juan Pedro Raffo Melgar
Pontificia Universidad Católica del Perú

Vanessa Valeria Romero Rodriguez
Pontificia Universidad Católica del Perú

La violencia intrafamiliar es entendida como un conjunto de acciones dañinas y sistemáticas, las cuales se ejercen por un integrante de la familia hacia otro miembro de esta con el propósito de controlar, dominar y afectar negativamente en la salud física o mental (Mayor y Salazar, 2019). Puede incluir manifestaciones físicas, psicológicas, abuso sexual, negligencia en cuidado y/o crianza, desatención u otros tipos de daños que pueden generar perjuicios en su salud y desarrollo, enmarcado en un contexto de responsabilidad, confianza y poder (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2020).

Cada familia implica prácticas y estilos de crianza muy diferentes que pueden adaptarse según la cantidad de integrantes que la componen o las características de cada uno de ellos (Capano y Ubach, 2013). Es por ello que, en ocasiones, la llegada de nuevos integrantes supone cambios y adaptaciones en las rutinas preestablecidas. Esto se intensifica más cuando el nuevo integrante o miembro es una niña, niño, niño y/o adolescente neurodivergente con autismo (Shing y Bun, 2016).

El diagnóstico de autismo usualmente causa confusión, frustración, miedo y/o estrés en la familia. Especialmente en los padres, madres o cuidadoras(es), quienes son más propensos a sufrir problemas emocionales, de ansiedad o estrés (Martínez y Cruz, 2008). En algunos casos, la búsqueda de cuidado de esta población se enfatiza en promover una normalización de sus conductas para que puedan adaptarse al entorno cotidiano. Sin embargo, no consideran que el ritmo de sus hijas, hijos e hijes no es neurotípico o “normal”; sino que tienen un ritmo y desarrollo propios. Esta falta de comprensión puede generar que sean ellos mismos quienes someten a sus hijos, hijas e hijes a ciertos actos de violencia (Ana, comunicación personal, 01 de octubre del 2021; Jorge, comunicación personal, 05 de octubre del 2021).

Por ello, es importante conocer las relaciones intrafamiliares entre niños, niñas, niños y/o adolescentes neurodivergentes con autismo y sus cuidadores(as) primarios(as) a partir de la percepción de especialistas de la organización EITA. Así, uno de los objetivos de la presente investigación fue conocer los retos o dificultades que pueden llevar a la violencia intrafamiliar en cuidadores de niños, niñas, niños y/o adolescentes neurodivergentes con autismo. Además, identificar ejemplos de violencia intrafamiliar que se dan en la dinámica cuidador(a)-niña, niño, niño y/o adolescente autista según la perspectiva de los, las y les especialistas de la organización EITA. Finalmente, conocer los recursos o estrategias que puede ofrecer una organización a los, las, les cuidadores para acompañar a los niños, niñas, niños y/o adolescentes neurodivergentes con autismo.

La investigación fue realizada bajo un diseño fenomenológico de análisis temático con el fin de comprender las experiencias, perspectivas, ideas e interpretaciones en torno a las relaciones intrafamiliares entre niños, niñas, niños y/o adolescentes neurodivergentes con autismo y sus cuidadores(as) primarios(as). Para realizar estas entrevistas, se desarrolló una guía de preguntas semiestructurada a partir del objetivo principal del diagnóstico y de la literatura revisada. Para esto se tuvo la corrección y verificación de los, las y les docentes, quienes ayudaron a plasmar este

instrumento de forma coherente y apropiada con el trabajo a realizar.

La guía estuvo dividida en seis ejes: Percepción hacia los niños, niñas, niños y adolescentes neurodivergentes con autismo y vinculación con ellos, ellas y ellos; Vinculación con los hijos, hijas, hijos neurodivergentes con autismo; Recursos informativos y/o recomendaciones que utilizó cuando se enteró de la neurodivergencia; Estrategias de cuidado al hijo/hija/hije neurodivergente con autismo y diferencias entre antes y después del diagnóstico; Influencia del contexto de pandemia; y Relación entre EITA y los, las, los cuidadores. En relación con los aspectos éticos, se aplicó el consentimiento informado (confidencialidad, participación voluntaria y consentimiento para la grabación de la entrevista), se manejó un protocolo de contención y se realizó un proceso de devolución con los participantes. En total se realizaron 5 entrevistas.

A través del análisis de las entrevistas, se identificó como primer tema, las relaciones entre cuidadores(as) y los niños, niñas, niños y/o adolescentes neurodivergentes con autismo. Los, las y los especialistas mencionaron que estas relaciones se caracterizan por ser difíciles, debido a la falta de información por parte de los, las y los cuidadores(as) sobre la condición de su hija, hijo o hijo. Esto provoca que los padres y madres no puedan comunicarse de forma adecuada con ellos, ellas o ellos, lo que dificultaría relacionarse. En esa misma línea, se menciona que la perspectiva de capacitismo que caracteriza a los, las y los cuidadores de los hijos, hijas, hijos neurodivergentes con autismo puede orillar a relacionarse de forma condescendiente con ellos, ellas y ellos. Según Sumalavia (2019), esta preocupación puede entenderse a partir de la mirada que tienen los padres y las madres hacia el futuro de los hijos, hijas o hijos, debido a que se presume que ellos, ellas y ellos necesitan cuidado a largo de su vida, sea en el ámbito escolar, amoroso o profesional.

Como segundo eje, los especialistas identifican que las características de los, las, los cuidadores también pueden influir en cómo estos se relacionan con sus hijos, hijas e hijos. Para empezar, comienzan manifestando que el nivel socioeconómico medio/bajo puede generar situaciones que dificulten tener horarios suficientes para poder acompañar a sus hijos, hijas e hijos a EITA o también recibir los informes correspondientes. Adicionalmente, en la investigación de Hernández (2008), se encontró que tener un hijo, hija e hijo neurodivergente con autismo en una familia de un nivel socioeconómico bajo puede generar dificultades para acceder a una terapia de calidad, o también para poder equiparar el trabajo que sustenta la casa y el cuidado del hijo, hija o hijo. La prevalencia de estas dificultades también puede involucrar ciertos daños en los vínculos de los padres/madres/cuidadores con las hijas, hijos o hijos.

Asimismo, se encontraron diferentes retos que enfrentan los, las, los cuidadores(as). Estos retos son el miedo y la desinformación respecto al autismo. Además de ello, de acuerdo con un estudio realizado en padres y madres de niños autistas, se puede generar una incertidumbre respecto al futuro de sus hijos, hijas e hijos autistas, pues no conocerían cómo se desarrollaron en los

diferentes aspectos de su vida a futuro (Hidalgo y Salinas, 2021). A ello se le suma la pandemia, la cual ha generado diferentes cambios en estas familias. Se ha encontrado que los, las y les cuidadores lograron una buena adaptación a las nuevas medidas impuestas por la pandemia. Sin embargo, la falta de los servicios de educación especial y las terapias programadas para esta población pudieron tener un impacto negativo y un aumento en los niveles de ansiedad de los padres y las madres (Amorim et al., 2020).

Además, se ha podido identificar diferentes retos y dificultades que deben afrontar los, las, les cuidadores de niños, niñas, niñez y/o adolescentes neurodivergentes con autismo durante el desarrollo de estos, estas y estes. Entre los más prominentes se encuentra la desesperanza causada por la incertidumbre del diagnóstico que recibe la niña, niño, niñe y/o adolescente neurodivergente con autismo y la información existente sobre el autismo. De esta forma, se ha podido identificar una serie de problemáticas relacionadas con la violencia intrafamiliar dirigida hacia los niños, niñas y niñes neurodivergentes con autismo.

Como alcances de esta investigación, se ha encontrado que algunos padres y madres que llegan con conocimientos previos sobre una persona autista, en algunos casos, pueden llevar a que sus hijos, hijas e hijes sigan un tratamiento que pueda llevar a actos no intencionados de violencia. Asimismo, el núcleo familiar no solo lo componen las madres y los padres, sino que existen otras personas que se encargan del cuidado de los niñes y/o adolescentes neurodivergentes con autismo.

Como limitaciones, se puede identificar, en primer lugar, la disponibilidad de tiempo de los especialistas de EITA, debido a que la mayoría de los que fueron contactados no podían aceptar la entrevista con prontitud o tenían muchos pendientes en el trabajo que les dificultó encontrar un horario en su agenda. En ese sentido, no se pudo llegar a una cantidad mayor de entrevistas, que era la esperada por el grupo.

En segundo lugar, en un principio, se pensaba recoger datos directamente de los, las, les cuidadores(as) que acuden a EITA. No obstante, a pesar de que se contactó con dos especialistas para que pudieran ser un nexo entre el grupo de investigación y los, las, les cuidadores(as), no se pudo llegar a una cantidad que abarque a la mayoría de ellos, ellas y ellos. En consecuencia, se tuvieron que adaptar los objetivos y poder recoger la mayor información posible por parte de los especialistas de EITA sobre las relaciones entre los, las, les cuidadores(as) y sus hijos, hijas e hijes.

Referencias

- Amorim, R., Catarino, S., Miragaia, P., Ferreras, C., Viana, V., y Guardiano, M. (2020). Impacto de la COVID-19 en niños con trastorno del espectro autista. *Revista de neurología*, 71(8), 285-291.
- Ana. (2021, octubre 1). Entrevista a Ana [Archivo de audio].
- Ana. (2021, octubre 29). Entrevista a Ana [Archivo de audio].
- Capano, A. y Ubach, A. (2013). Estilos parentales, parentalidad positiva y formación de padres. *Ciencias Psicológicas*, 7(1), 83-95.
- Hernández, P. (2008). *Impacto psicosocial en familias con un hijo con autismo. Relatos autobiográficos de seis madres de distinto nivel socioeconómico* [Tesis de licenciatura]. Universidad Academia de Humanismo Cristiano.
- Hidalgo, J. y Salinas, M. (2021). *Proceso de afrontamiento en padres de hijos con trastorno del espectro autista* [Tesis de licenciatura]. Universidad Peruana de Ciencias Aplicadas
- Jorge. (2021, octubre 4). Entrevista a Jorge [Archivo de audio].
- Mayor, S. y Salazar, C. (2019). La violencia intrafamiliar. Un problema de salud actual. *Gaceta Médica Espirituana*, 21(1),96-105.
- Martinez, A. y Cruz, M. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Intervención Psicosocial*, 17(2), 215
- Organización Mundial de la Salud [OMS]. (29 de junio de 2020). *Cronología de la respuesta de la OMS a la COVID-19* [Comunicado de prensa]. <https://www.who.int/es/news/item/29-06-2020-covidtimeline>
- Organización Mundial de la Salud [OMS]. (8 de junio de 2020). *Maltrato Infantil*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/child-maltreatment>
- Shing, K., y Bun, C. (2016). Parental maltreatment of children with autism spectrum disorder: A developmental-ecological analysis. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 32, 106-114. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2016.09.006>
- Sumalavia, M. (2019). *Proceso de adaptación de padres y madres de hijos diagnosticados dentro del Trastorno de Espectro Autista* [Tesis de licenciatura, Universidad Peruana de Ciencias].