

LA CONTRIBUCIÓN DE LAS POLÍTICAS PÚBLICAS AL FUNCIONAMIENTO FAMILIAR DE INFANTES Y JÓVENES MAYORES DE 18 AÑOS CON TEA. UN ESTUDIO DE CASO

THE CONTRIBUTION OF PUBLIC POLICIES TO FAMILY FUNCTIONING, IN A GROUP OF FAMILIES WITH CHILDREN AND YOUNG PEOPLE OVER 18 YEARS WITH ASD IN HABANA CITY

Carolina Henríquez Guerra

<https://orcid.org/0009-0008-1230-9060>

Centro de Estudios de la Economía Cubana, Universidad de La Habana, Cuba

carolinahenriquezguerra@gmail.com

Resumen

La familia es la institución y el grupo social más importante dentro de la sociedad. Es la principal encargada del cumplimiento de diversas funciones, entre ellas la reproductiva, de cuidado, afectiva, económica y educativa. Esta investigación se centró fundamentalmente en el análisis de la función de cuidado y educativa en niños y jóvenes con Trastorno del Espectro Autista (TEA). Como objetivo general de la presente investigación se propuso analizar comparativamente la contribución de las políticas públicas al funcionamiento familiar, en un grupo de familias con infantes y jóvenes mayores de 18 años con TEA en la provincia de La Habana. Dentro de los resultados obtenidos se puede mencionar que después de que estos jóvenes alcanzan la mayoría de edad no existe un programa o alguna otra institución a la que ellos puedan asistir y por tanto su futuro es incierto, se convierten exclusivamente en problema de los padres, lo cual constituye en la actualidad una gran preocupación para ellos.

Palabras clave: economía familiar, autismo, asistencia, tratamiento

Abstract

The family is the most important institution and the basic unit of society. Family is responsible of different main functions like reproduction, care, education and economic support of its members. This research is mainly focused on the analysis of two of these functions, care and educa-



Artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la licencia
Creative Commons Atribución-NoComercial 4.0 Internacional.

tion of children and young people with Autism Spectrum Disorder (ASD). A general objective of this research is to propose a comparative analysis of the contribution of public policies to family functioning, in a group of families with children and young people over 18 years with ASD in Habana city. Because of this research, it can be mentioned that after these young people become adult age, there is no special program and there are no institutions where they can assist. Because of this their future is uncertain, they become exclusively an issue of their parents and this is currently a mainly concern for them.

Keywords: family economics, autism, assistance, treatment

INTRODUCCIÓN

La familia es la institución primaria de socialización donde los niños reciben las normas y valores que permiten su inserción en la sociedad, en su interior se deben cumplir una serie de funciones como son la educativa, la socializadora (Avila, 2006), la económica, la reproductiva, entre otras.

“La familia aún desempeña un papel protagónico en la educación de los hijos, independientemente de que en la actualidad el Estado comparta esta responsabilidad. Actualmente existen dificultades en el ejercicio de las funciones familiares. El problema de la falta de tiempo que tienen las familias para encontrar momentos de interacción para educar a los hijos, debido al exceso de trabajo de los padres, por las necesidades económicas, ha sido de alguna manera señalado en múltiples investigaciones como causa de disfunciones familiares” (Ruiz, 2005b)

En una familia, la presencia de un niño con Trastorno del Espectro Autista (TEA) genera un cambio en su dinámica, ya que él requiere de un cuidado especial. A su vez, la familia experimenta la sobrecarga de ciertas funciones; en especial las madres, quienes en muchos casos tienen que desvincularse de su vida laboral para dedicarse por completo al cuidado y atención del niño en situación de discapacidad.

El Trastorno del Espectro de Autismo afecta de seis a diez de cada 1.000 infantes con 10 años en el mundo y es más frecuente en los varones. En su forma más grave, provoca retraso mental, manifestándose en uno de cada 1.000 nacimientos. Si se incluyen formas más leves de autismo, como el síndrome de Asperger, la incidencia es de uno de cada 5000. Este tipo de trastorno se caracteriza por un desorden del desarrollo del cerebro, que afecta la manera en que una persona percibe y socializa con otras personas. Además, causa problemas en la interacción social y la comunicación, acompañado de patrones de comportamiento e intereses restringidos y repetitivos. Los niños o niñas que muestran este tipo de trastorno desarrollan sus habilidades cognitivas en dependencia del nivel (leve, moderado, grave, profundo) que presenten (Grogg, S\f).

En Cuba la atención especializada a esta enfermedad comenzó en 1992. Equipos multidisciplinarios integrados por maestros, psiquiatras, neurólogos y otros

expertos, trabajan desde ese momento para diagnosticar personas con esta severa discapacidad. Existen nueve escuelas especiales con personal altamente calificado para atender a niños y niñas bajo el espectro autista. Realmente la escuela va a permitir un mejor futuro a estos infantes, ya que es la encargada de prepararlos para un desenvolvimiento social superior, dándole herramientas y habilidades generales para su desarrollo psicomotor (Grogg, S\f).

El Estado cubano presta atención a los niños con discapacidades del desarrollo, no obstante, es en el marco familiar donde se aprecia la entrega y constancia del cuidado a los niños/as con condiciones especiales, específicamente a aquellos que padecen TEA, sin embargo, el apoyo estatal al cuidado familiar es prácticamente nulo cuando estos jóvenes alcanzan la mayoría de edad, es por esto la actualidad e importancia de la investigación.

La presente investigación tiene como propósito fundamental: Analizar comparativamente la contribución de las políticas públicas al funcionamiento familiar, en un grupo de familias con infantes y jóvenes mayores de 18 años con TEA en la provincia de La Habana.

Es importante destacar las escasas investigaciones que hay sobre la familia y la discapacidad desde la perspectiva sociológica en Cuba y lo complejo que ha sido la búsqueda de bibliografía para construir el marco teórico.

1. Los estudios de familia

Los estudios relacionados con los temas de familia han sido objeto de estudio no solo de la Sociología, sino del resto de las Ciencias Sociales desde mediados del siglo XIX. Ésta ha sido analizada por algunos autores desde dos enfoques: institucional y macrosociológico y grupal y microsociológico. A pesar de ello, en la actualidad se ha llegado a un consenso debido a que debe ser explicada con un enfoque dual, vinculando a ambos para lograr un acercamiento más completo a cualquier tema que de familia se trate.

Los estudios de Familia en la Sociología surgen con la preocupación de hacer de la Sociología una ciencia nueva e independiente (Ruiz, 2005). Una de las varias maneras en la que se entendió a la familia fue a través de dos enfoques: el institucional y el grupal. La familia fue concebida como una unidad social básica de toda la estructura social y de ella nacen las otras instituciones sociales. Este es el principio básico del enfoque institucional, además de comprender a esta como una institución social que presupone entender el orden familiar como una estructura cuya integración depende de una reglamentación jurídica y moral (Ruiz, 2005), también se empeña en realizar un análisis del rol que desempeñan los individuos en la sociedad. Este enfoque se vincula con una visión macrosociológica que permite comprender a la familia como una unidad universal o total. Cabe resaltar que, esta posee un papel protagónico asegurando

el orden y la socialización, ya que todos los procesos que se ven diariamente en la sociedad podemos decir que influyen directamente en esta y viceversa.

Por otra parte, el enfoque grupal tiende a ver a la familia como un grupo que tiene una raíz sociológica en la obra de Ferdinand Tönnies, en su concepto de Comunidad. Aquí esta es vista como un sistema pequeño, de relaciones interpersonales, íntimas y afectivas. Es un orden social cuyo estudio se concibe aislado del todo social, en tanto, se piensa autónomo de la sociedad y con causalidad propia. Los factores que explican su dinámica se ven en su constitución y desarrollo interno, en componentes como la comunicación grupal, los conflictos de roles, la pertenencia, la socialización disfuncional, entre otros. Tal interpretación ha recibido el nombre de psicosocial, pues reconoce que la estructura más elemental no está en la familia sino en la interacción individual y pretende rendir cuenta de todos los factores psíquicos y sociales que interfieren en el proceso de construcción de las relaciones familiares. Esta visión grupal se desarrolla en la corriente del interaccionismo simbólico que le impone un cuño de idealismo cultural a los procesos de socialización e interacción entre sus miembros (Pérez Martí, 2021).

Es importante destacar que el pensamiento contemporáneo desarrolla una dualidad de perspectivas, ya que entiende que la familia debe ser estudiada al mismo tiempo como institución y grupo. Dentro de este pensamiento se destacan autores como: Max Horkheimer, representante de la Escuela de Frankfurt, Lluís Flaquer y Pierpaolo Donati, los cuales realizan importantes aportes a las teorías de familia.

Para el autor, Pierpaolo Donati la familia cumple una doble función que es la educativa y socializadora, ya que es la encargada de transmitirle a los jóvenes y a las nuevas generaciones todo lo que está establecido en la sociedad tanto moral como jurídicamente, pues la familia debe inculcarles a sus hijos los modelos a seguir, para que estos aprendan y puedan convertirse en personas educadas, con normas y valores, poniendo todo esto en práctica, para que en un futuro puedan transmitírselo a su descendencia (Donati, 1967).

“Los estudios de familia en Cuba son relativamente jóvenes y se encuentran fuertemente influenciados por la producción sociológica desarrollada en Europa y Estados Unidos. Es necesario hacer énfasis que, en cuanto a la reconstrucción de los estudios de familia en el país de corte sociológico, no se puede dejar de hacer hincapié en la inmadurez institucional y científica que la Sociología cubana como ciencia ejerce sobre sus especialidades” (Voghon& Fleitas Ruiz, S\F).

Realmente los estudios sociológicos de familia en Cuba tuvieron un desarrollo tardío, entre otras causas porque nació en un contexto convulso desde el punto de vista político y social debido a los antecedentes de 1959 que fue el año

en que se desencadenó la revolución en Cuba, luego la propia sociología tuvo un decursar accidentado, lo que influyó en el desarrollo de las distintas disciplinas.

2. Sociología de las discapacidades

La discapacidad no es una condición a curar, a completar o reparar: es una construcción relacional entre la sociedad y un sujeto (individual o colectivo). La discapacidad toma cuerpo en un espacio situacional, dinámico e interactivo entre alguien con cierta particularidad y la comunidad que lo rodea (Brogna, 2006). La discapacidad es la pérdida o disminución de aptitudes o habilidades físicas mentales o sensoriales, derivadas de alguna deficiencia fisiológica, anatómica o psicológica, que limita, dificulta o impide la realización de actividades cotidianas.

En ambientes adversos y ante la falta de oportunidades puede arribarse a situaciones de minusvalía social, lo cual obliga a repensar, desde las ciencias sociales, las situaciones de exclusión, discriminación y maltrato hacia esta población. Por lo que se busca hacer efectivos sus derechos, pasando de la ideología del déficit al paradigma de la diferencia.

La sociología de las discapacidades es una especialidad reciente. Durante la historia de esta ciencia ha existido un significativo olvido de este sector de la población. La perspectiva clínica asoció a la discapacidad con situaciones de tragedia personal, patologías e incluso con la idea de inferioridad biológica. Esta perspectiva dominó por mucho tiempo el campo de la explicación, limitó las posibilidades de comprensión integral y la reconceptualización de la problemática en relación con las condiciones que impone la sociedad, sea limitando o facilitando el acceso a una vida digna con ejercicio de derechos. El concepto de dignidad es clave en el discurso y en la práctica de los derechos humanos (López & Castillo Fernández, 2016).

“Para la Sociología la aparición de la discapacidad en la familia comprende complejos estados emocionales dentro de ésta, que provocan conflictos en el funcionamiento familiar, ocasionando una redefinición de los roles sociales y apoyo afectivo de los padres. También desde la perspectiva histórica-cultural evalúan los procesos compensatorios o niveladores de las capacidades defectuosas en los niños deficientes mediadores sociales (padres, maestros, medios de comunicación entre otros) en la formación del individuo” (Lores, 2012).

3. Política social y economía

La noción de la política social, tanto en su aspecto conceptual como en su implementación, se ha concebido en los años de transición neoliberal llevada a cabo en México, como una esfera separada de la economía, por la creciente exigencia de distinguirla de todo lo que no pertenezca a los criterios de eficiencia y optimización de la acción económica, regida por imperativos de costo

beneficio, en un contexto de crisis del modelo desarrollista y corporativista (Paniagua, 2001).

Frente a este modelo de desarrollo, se ha impuesto una crítica a las políticas que presuntamente integraron las ideas justicialistas de equidad de redistribución del ingreso además de políticas económicas dirigidas a fomentar el crecimiento, lo que ha derivado en la situación de los instrumentos imputables a valoraciones de justicia y equidad por criterios económicos dirigidos a elevar la productividad de los grupos rezagados.

Hoy el gasto social debe entenderse como una inversión en la formación de capital humano, esto es capacitar para el trabajo a los individuos y que, mediante su propio esfuerzo, accedan a mejores niveles de remuneración y prestaciones.

Realmente el término política social, evoca como idea central un espacio de intervención estatal, que se coloca por fuera de la lógica de la dinámica económica, esto es, se trata de una intervención extraeconómica, orientada a la asignación legítima de recursos entre clases, grupos e individuos, cuyo resultado es su promoción o exclusión. Tiene como referencia específica las posibilidades que presenta la interacción entre la esfera de la política como espacio de las decisiones del poder y sus relaciones con el vasto campo de individuos y grupos interrelacionados por medio del intercambio, de valores, objetivos, de intereses, denominado sociedad. Esta separación puede encontrar numerosos orígenes en el pensamiento ilustrado liberal, en el cual se concibe a la autoridad como a parte contrapuesta a la esfera de la sociedad (Paniagua, 2001).

Al margen de las discusiones sobre el papel del Estado, lo importante es que se ha reforzado un creciente interés por conocer que es la política social, cuáles son sus objetivos y los efectos deseados o inesperados en su aplicación vigente.

Cuál ha sido la capacidad de la política social, especialmente de los programas de combate a la pobreza y a las personas en situación de discapacidad para mejorar las condiciones de vida de la población y crear mejores posibilidades para su inserción en la vida productiva, cuál es su efecto para la superación de la pobreza y para lograr la inclusión de las personas en situación de discapacidad, cuál es el monto de los recursos destinados para lograr su inserción y la forma de ejercicio, son algunos de los temas de mayor interés (Paniagua, 2001).

4. Resultados de la investigación

4.1. Características sociodemográficas de las familias de la muestra

Los familiares entrevistados fueron las madres, ya que eran las principales responsables de la educación y cuidado de los infantes y jóvenes con diagnóstico de autismo, lo cual no fue intencional.

La intención era aplicar la técnica al principal responsable de la educación y cuidado del niño con TEA y en todos los casos resultó ser la figura materna la principal responsable. Por lo que se puede apreciar que siguen existiendo desigualdades de género y se coloca una vez más a la mujer como la principal encargada del cuidado y educación de los demás miembros de la familia, en especial de los hijos.

Las madres no solamente son las encargadas del cuidado y crianza de estos, sino que a su vez también son las responsables de realizar todas las tareas domésticas.

4.2. La inclusión en políticas públicas del tema de las personas con TEA atendiendo a la edad

Se puede arribar a la conclusión de que continúan siendo escasos los recursos que el Estado brinda a estos niños/as y jóvenes en situación de discapacidad, pues no es menos cierto que según información recogida a través de entrevistas a informantes claves, “la especialidad de autismo es la especialidad más joven de la pedagogía especial en Cuba por lo que es una especialidad muy costosa y no se requieren todos los medios, por ejemplo, para seguir construyendo escuelas y centros educativos”.

En los casos estudiados todas las madres coinciden en la necesidad de crearles un espacio para estos niños para que puedan aprender y fomentar habilidades para su vida futura, lugares donde incluso los enseñen y los preparen para la vida, que no se queden solamente con el trabajo de la casa, de los padres.

A pesar de las diferentes opiniones que tienen las cuidadoras en el país se han creado diferentes proyectos para promover la inclusión de las personas en situación de discapacidad, por ejemplo, se creó el curso de inclusión laboral para jóvenes con discapacidad intelectual, incluyendo jóvenes con TEA, el cual funciona en el convento Belén y en la Quinta de los molinos. También el proyecto de psicoballet y el llamado Compartiendo caminos de inclusión y cuidado (que funciona desde 2017). Este última ha servido para el fortalecimiento y diversificación del Programa de atención social en el Centro Histórico de la Habana, para adultos mayores y colectivos con necesidades especiales.

4.3. El funcionamiento familiar de las familias de la muestra

La mayoría de las entrevistadas alegan que el cuidado de la familia lo es todo, es el respeto, la consideración, la empatía, el amor, el sacrificio, el compromiso con la responsabilidad de criar un niño con estas características ya que es un cuidado a tiempo completo, son las ganas de sacarlo adelante, de que aprenda, de enseñarlo a valerse por sí mismo. Es brindarle toda la ayuda necesaria tanto sentimental como económicamente.

Las cuidadoras de un niño con TEA dedican gran parte de su tiempo al servicio de esta persona, debiendo replantear y modificar las actividades que comúnmente desarrollan. El cuidador es parte clave en el desarrollo del infante y joven que posee esta condición, por tal razón debe convertirse en su guardián, pues ambas partes se enfrentan a un proceso de aprendizaje mutuo, donde cada uno aporta según las capacidades del afectado, logrando así un intercambio emocional y vivencial de beneficio mutuo.

4.4. Estrategias familiares para el cumplimiento de las funciones relacionadas con sus hijos con TEA antes y después de los 18 años

La familia y sobre todo las madres se entregan al ciento por ciento, dejando su vida atrás y consagrándose para siempre a esta actividad de cuidado, estando conscientes de que sus hijos padecen una enfermedad incurable, dependiente y altamente demandante.

Convencidas de la necesidad e importancia de su labor, no la conciben como un trabajo, sino como un deber familiar y social. El dedicarse completamente al cuidado de sus hijos, es la única manera de sacarlos adelante, de lograr avances, ya que sin dedicación no se aprecian resultados.

4.5. El significado para las familias del apoyo de las políticas al tratamiento del TEA

La mayoría de las entrevistadas no sienten apoyo por parte del Estado. El problema fundamental es que después que cumplen la mayoría de edad no existe ninguna institución que los prepare para la vida.

Se puede apreciar que existe una carencia de apoyo por parte del Estado, estas familias se sienten desamparadas, pues las principales inseguridades están dadas por el factor económico y la poca orientación que se les brinda a los padres.

Cada niño es un universo diferente y no responde a las actividades cotidianas tales como jugar, comunicarse e incluirse socialmente, de la misma manera, pero sobre todo los padres tienen una gran preocupación, pues es frustrante la idea de ¿qué va a pasar con sus hijos cuando ellos no estén, o cuando cumplan la mayoría de edad y ya no tengan una institución que los proteja?

CONCLUSIONES

Para concluir debe decirse, que la familia siempre ha sido y es el entorno más próximo para la persona en situación de discapacidad. Padres y madres tienen la responsabilidad del cuidado y educación de sus hijos, proporcionándoles los medios necesarios para su adecuado desarrollo, de forma que puedan llegar a ser miembros activos de la sociedad.

Por tanto es necesario resaltar que actualmente se impone el establecimiento de un modelo de cuidado corresponsable, en el que las políticas destinadas al cuidado se basen en la responsabilidad social compartida con respecto al cuidado de la vida. Para ello resulta necesario que se promueva el protagonismo del Estado, la participación ciudadana y la existencia de un diálogo social basado en el principio de que el cuidado es un asunto público, que requiere de la actuación política (OIT– PENUD 2009).

Atendiendo a los objetivos trazados por la investigación los resultados obtenidos en el presente estudio fueron los siguientes: La relación entre la escuela y la familia es imprescindible para la educación de cualquier niño. En el caso de aquellos con alguna discapacidad esta relación se hace más necesaria debido a que la atención que se les brinda debe ser más constante, con paciencia, mucha dedicación.

En cuanto a la inserción de estos niños en las escuelas, primeramente deben ser insertados en escuelas especializadas en edades tempranas, para así sentar las bases y rápidamente poder pasarlos para la escuela general. Además, se demostró como la carencia de instituciones específicas para los niños y jóvenes con TEA, hoy constituye un gran problema.

Las cuidadoras manifiestan de manera reiterativa que el gobierno no les brinda las garantías suficientes para lograr el cuidado y protección del niño con TEA y por tanto no contribuye del todo al reconocimiento de estos niños, a pesar de que actualmente funciona en el país un movimiento de familias para integrarse como tal, en lo que se conoce como Grupo de Apoyo a las Personas con Discapacidad Intelectual y sus Familias (GADIF–Cuba).

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Avila, N. V. (2006). *Familia, racialidad y acceso a la Educación Superior en Cuba. Un estudio de caso*. La Habana. Tesis de maestría en Sociología. Facultad de Sociología de la Universidad de la Habana.
- Brogna, P. (2006). El nuevo paradigma de la discapacidad y el rol de los profesionales de la rehabilitación. *Revista inclusiones*. Vol.3 Num Esp., 3-6.
- Donati, P. (1967). *Manual de la Sociología de la familia*. Pamplona España: Universidad de Navarra.
- Grogg, P. (2013). Cuba: Camino a la atención integral de los autistas. *Inter Press Service en Cuba*, 34-68.
- López, E. G., & Castillo Fernández, D. (2016). Sociología de la discapacidad. *Tlalmelaua*. Vol.10 No 40., 1-2.
- Lores, A. R. (2012). La discapacidad como fenómeno social :un acercamiento desde la sociología. *Contribuciones a las Ciencias Sociales*, www.eumed.net, 2-3.

- Paniagua, R. L. (2001). Economía y Política social. *Economía y sociedad*. Vol.6.No10, 84-88.
- Pérez Martí, D. (2021). *El cuidado intrafamiliar de niños con Trastorno del Espectro de Autismo (TEA) en el municipio Centro Habana*. La Habana. Tesis de licenciatura en Sociología. Facultad de Sociología de la Universidad de la Habana.
- Ruiz, R. F. (2005a). *La familia en el análisis sociológico. Su objeto de estudio*. La Habana: Felix Varela.
- Ruiz, R. F. (2005b). *Las tradiciones Teóricas en los estudios sociológicos sobre la familia*. La Habana : Felix Varela.
- Voghon, R., & Fleitas Ruiz, R. (2002). *Apuntes para una reflexión sobre la sociología de la familia en Cuba*. La Habana: Felix Varela.

CONFLICTO DE INTERESES

La autora se responsabiliza con el contenido del artículo y declara no tener asociación personal o comercial que pueda generar conflicto de intereses en relación con este. Además, certifica que todos los documentos presentados son libres de derecho de autor o con derechos declarados y, por lo tanto, asume cualquier litigio o reclamación relacionada con derechos de propiedad intelectual, exonerando de toda responsabilidad a la revista *Ekotemas*.