



Alberto Savinio

Inequidades Sociales en Salud, Migración Y Desarrollo Infantil

Social Inequalities in Health, Migration and Child Development

Melissa Cruz Puerto
María Sandín Vázquez

Resumen

Dentro de la comunidad de personas migrantes en Colombia, las familias con uno o más hijos o hijas con diagnóstico de trastornos del neurodesarrollo presentan una probabilidad más alta de experimentar una imbricación de condiciones de desigualdad en al menos cuatro niveles: por ser migrantes, por vivir en condiciones socioeconómicas de riesgo, por su diagnóstico y por ser niños o niñas. Este texto presenta el análisis de las inequidades sociales en salud percibidas por una familia de personas inmigrante con hijos con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA) y Trastorno del Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH) en su trayectoria de vida pre y post migración de Venezuela a Colombia, entre los años 2015 y 2020. A través del uso de una metodología cualitativa con enfoque biográfico, se identificaron las narrativas familiares acerca de las inequidades y condiciones sociales y de salud, y su experiencia de migración. Se concluye que su trayectoria ha estado marcada por experiencias de inequidad en salud, debido a los riesgos socioeconómicos y la pérdida de derechos legales y políticos que garanticen la prestación de servicios de salud, educación y condiciones básicas de bienestar psicosocial para toda la familia.

Palabras clave: Inequidades sociales en salud; migración; salud mental; trastornos del neurodesarrollo; narrativas familiares; infancia.

Abstract

There is a general concern about the effects of migration in families with one or more sons or daughters diagnosed with neurodevelopmental disorders. They may experience an interweaving of unequal conditions on at least four levels: for being migrants, for live in risky socioeconomic conditions, due to their health condition and because they are boys or girls. This text presents the analysis of social inequalities in health perceived by a family of immigrant people with children diagnosed with autism spectrum disorder (ASD) and attention deficit hyperactivity disorder (ADHD) in their life trajectory. pre and post migration from Venezuela to Colombia, between 2015 and 2020. Using a qualitative methodology with a biographical approach, family narratives about inequalities and social and health conditions and their migration experience were identified. It is concluded that his trajectory has been marked by experiences of inequity in health, due to socioeconomic risks and the loss of legal and political rights that guarantee the provision of health services, education and basic conditions of psychosocial well-being for the whole family.

Keywords: Social inequalities in health; migration; mental health; neurodevelopmental disorders; family narratives; childhood.

Inequidades Sociales en Salud, Migración Y Desarrollo Infantil

Artículo de investigación

Recibido: 06/09/2022 – Aprobado: 10/10/2022 - Publicado: 23/11/2022

ISSN - 2619-6336

DOI: <https://doi.org/10.30554/tempuspsi.6.1.4681.2023>

Volumen 6-1 2023

Para citar este artículo

Cruz, M. y Sandín, M. (2023). Inequidades Sociales en Salud, Migración Y Desarrollo Infantil. *Tempus Psicológico*, 6(1), 92-110. <https://doi.org/10.30554/tempuspsi.6.1.4681.2023>

Melissa Cruz Puerto¹
María Sandín Vázquez²

¹ Universidad de Alcalá. España. Correo: melissa.cruz@edu.uah.es. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7493-9390>

² Universidad de Alcalá. España. Correo: maria.sandin@uah.es ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6632-5746>

Introducción

Los trastornos del neurodesarrollo son un grupo clínico de condiciones heterogéneas con inicio en la primera infancia, caracterizados por trastornos cognitivos y del comportamiento que surgen en el periodo del desarrollo (APA, 2013). Dentro de esta categoría se encuentran los Trastornos del Espectro Autista (TEA) y el Trastorno del Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH). Los TEA se caracterizan por 1) el deterioro cualitativo de la interacción social (incapacidad para relacionarse con los demás, a menudo con falta de contacto visual); 2) patrones estereotipados, rituales, repetitivos y restrictivos de intereses, comportamientos y actividades; 3) y dificultades importantes en el desarrollo del lenguaje y en otras habilidades de comunicación (APA, 2013). En contraste, el TDAH es uno de los desórdenes del neurodesarrollo más comunes en la infancia y con una amplia incidencia en la adultez. Las conductas relacionadas con el TDAH incluyen inatención (no ser capaces de mantener su foco de atención por periodos prolongados o en determinadas actividades), hiperactividad (exceso de movimiento que se no ajusta o configura de manera autónoma o con facilidad) e impulsividad (actos precipitados que ocurren en el momento sin pensar) (APA, 2013).

Dentro de la comunidad de personas migrantes en Colombia, los niños y niñas con algún diagnóstico de trastornos del neurodesarrollo y sus familias experimentan un alto riesgo de pérdida de derechos legales y políticos que garanticen, entre otras cosas, la prestación de servicios de salud, educación, rehabilitación y condiciones básicas de bienestar psicosocial (Grupo Banco Mundial, 2018). La distribución de dichos factores de riesgo, no se basa en factores individuales o el azar, sino que corresponde a un patrón de distribución desigual de la carga epidemiológica dentro de la estructura social. La distribución de los eventos de salud-enfermedad es inversa a la jerarquía social y se fundamenta en las desigualdades e inequidades sociales en salud.

Las desigualdades sociales se refieren a las diferencias en la salud de las personas y grupos sociales que pueden ser medibles en diferentes escalas, por ejemplo, los diferentes estados de salud entre jóvenes y personas mayores, o entre un país y otro. En contraste, las inequidades sociales son “las diferencias en materia de salud que son innecesarias, evitables e injustas y que, por lo tanto, implican una dimensión moral y ética” (Palomino et al., 2014, p. 75). Un ejemplo de inequidades es el hecho de que las poblaciones empobrecidas históricamente tienden a presentar una mayor prevalencia de enfermedades crónicas y agudas, falta de inversión económica en los sistemas de salud y una deficiente atención médica y social (World Health Organization, 2013). Dichas inequidades tienen un carácter injusto, gradual, histórico y evitable (Daponte et al., 2009).

Generalmente, las investigaciones alrededor de los Trastornos del Neurodesarrollo se basan en una visión nosológica que busca describir, diferenciar y clasificar los procesos de desarrollo infantil existentes. Dichos trastornos se entienden como entidades clínico-semiológicas individuales, independientes e identificables según criterios idóneos. Sin embargo, este tipo de investigación no se preocupa por las dimensiones sociales que configuran las experiencias de inequidad y de determinación de la salud para cada población, familia e individuo.

Aunque los diagnósticos de TEA y TDAH ocurren en todos los grupos sociales y étnicos a lo largo de todos los niveles socioeconómicos, diferentes estudios han demostrado variaciones en las tasas de TEA y TDAH en poblaciones migrantes, específicamente en la siguiente generación después de la migración (Hirschfeld, 2011; Moore et al., 2015; Simonoff, 2012). Los niños y niñas migrantes

internacionales enfrentan diversos retos debido a las condiciones sociopolíticas estructurales en las que nacen y crecen (Bernaes et al., 2018).

Los niños y niñas que migraron o que nacieron posterior a la migración de sus padres, se enfrentan a desafíos particulares, relacionados con el desarrollo físico y cognitivo, lo cual los hace especialmente vulnerables a malnutrición, enfermedades infecciosas y problemas de aprendizaje y desarrollo (World Health Organization, 2013). En estos casos, las desigualdades en salud vividas en la primera infancia pueden afectar el desarrollo infantil y ser un posible factor etiológico con creciente prevalencia para el diagnóstico de TEA y de trastornos cognitivos. Estas discrepancias en el desarrollo aumentan con el tiempo y las ventajas y desventajas se acumulan a lo largo de la vida (Magnusson et al., 2012).

En un análisis de los determinantes sociales de la salud en el contexto de la migración, los capitales de las personas juegan un papel fundamental en la adaptación y supervivencia al nuevo entorno. Castles (2003) resalta como la migración desde zonas desfavorecidas e históricamente empobrecidas lleva a que los migrantes carezcan de un capital cultural y económico que pueda favorecer la adaptación al país de acogida. La migración se entrecruza con la pobreza y, por ende, la situación de discapacidad o de necesidad de apoyo permanente de uno de los miembros de la familia y los costos relacionados con su cuidado, afectan la posibilidad de encontrar un trabajo productivo y reducen la capacidad de inversión en relaciones sociales más allá de la familia inmediata. Por lo cual, en un nivel meso de análisis, las relaciones sociales y las redes de apoyo, tanto en el país de nacimiento como de acogida, se ven afectadas y pueden llegar a implicar una mayor probabilidad de experimentar situaciones de soledad y la exposición a riesgos adicionales (Pisan y Grech, 2015).

Partiendo de la premisa que la migración *per se* es considerada como un determinante de la salud que incide directamente en el bienestar de las personas y comunidades, nace la necesidad de analizar las inequidades sociales en salud en la experiencia de una familia con hijos con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA) y Trastorno del Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH) quienes migraron de Venezuela a Colombia entre los años 2015 y 2020. La población se seleccionó basados en el hecho de que la migración internacional de personas provenientes de Venezuela a diferentes destinos latinoamericanos ha sido un tema de gran interés en los últimos años. A noviembre de 2021 más de 6 millones de personas abandonaron este país, 5 millones de los cuales migraron a países Latinoamericanos y del Caribe, entre los cuales Colombia fue su principal destino (Plataforma de Coordinación Interagencial para Refugiados y Migrantes de Venezuela, 2022).

El éxodo de personas de Venezuela a diferentes países se exacerbó desde el 2015 debido a una crisis multidimensional en dicho país. Este proceso migratorio se ha caracterizado como “un proceso de migración indeseada, debido a violencias estructurales, políticas e institucionales y la condición de inseguridad humana” (Márquez y Delgado, 2014, p. 36). Venezuela en las últimas décadas ha atravesado periodos de inestabilidad en su sistema democrático, deterioro de la capacidad institucional y económica, dificultades de acceso a alimentos, medicamentos y servicios básicos y estancamiento de sus sistemas educativos, de salud y de gobierno (Bermúdez, Mazuera-Arias, Alborno-Arias y Morffe, 2018). Personas como la familia participante en este estudio, han perdido la posibilidad de acceso a servicios básicos de salud, educación y protección, obligándolos a migrar de manera no deseada, puesto que reconocen la necesidad de asegurar sus derechos básicos en un nuevo territorio.

Metodología

La metodología usada en esta investigación fue de tipo cualitativa a partir del método biográfico, el cual se compone de fuentes orales y documentales, que tienen el propósito de reconocer y documentar los procesos para dar sentido y significado a las experiencias, memorias y actitudes, además de facilitar un análisis descriptivo crítico de las fuentes (Sanz, 2005). La técnica de investigación seleccionada fueron los relatos de vida, que son una técnica dentro de la investigación biográfica que permite buscar lo social a través de lo individual, cuyo objetivo no es la construcción de historias de vida, sino comprender contextos, historias y situaciones puntuales dentro de la vida de las personas (Martin, 1995). Pujadas (2000) menciona que los relatos de vida tienen una profundidad diacrónica, es decir, que se ocupan de hechos ubicados en tiempo sucesivo y fijo, esto contribuye a la reconstrucción histórica de las personas y permite un acercamiento a la vida cotidiana. Los relatos de vida se construyeron a partir de entrevistas biográficas con los participantes, con el fin de recoger relatos en primera persona sobre las experiencias pre y post migración de Venezuela a Colombia.

Participantes

El rol de los participantes en este tipo de metodología se basa en una relación horizontal entre investigador e investigado, que se centra en la comprensión de la realidad social (Salgado, 2007). La validez de este método se encarna en el respeto por las perspectivas de los participantes y la rigurosidad en la recolección de los relatos y análisis de información, siendo el investigador quien asegura la pertinencia de los datos y la interpretación de los relatos (Taylor y Bogdan, 1987).

Criterios de inclusión

Una Familia con hijos o hijas con diagnóstico médico certificado de TEA y TDAH, sin importar la subcategoría de clasificación del diagnóstico. La familia y sus hijos e hijas deben estar de acuerdo con la participación en el estudio y con las jornadas de entrevista.

Representatividad

La representatividad de la muestra radica en la reconstrucción de las vivencias y sentidos asociados a ciertos eventos a nivel macrosocial por parte de la familia. En este caso la representatividad no radica en la cantidad de participantes, sino en las posibles configuraciones subjetivas (valores-creencias-motivaciones) de las familias con respecto a los determinantes sociales de la salud y las vivencias relacionadas con los diagnósticos de sus hijos e hijas.

Criterios de exclusión

Participantes que no terminen con los cronogramas establecidos de entrevistas o que no cuenten con la información suficiente con respecto al proceso de desarrollo del niño o la niña.

Con base en los criterios de inclusión, se seleccionó a una familia conformada por la madre, el padre y dos hijos, todos provenientes de Venezuela y residentes en Colombia bajo la figura de refugiados a la fecha de la entrevista (octubre-noviembre de 2021). La madre tiene 45 años y el padre tiene 40 años. Su hijo mayor tiene 11 años y tiene diagnóstico de TEA, con comorbilidad con depresión, ansiedad generalizada y remisión actualmente a neurología para estudio de neuroimágenes y su hijo menor tiene 9 años y presenta un diagnóstico de TDAH.

Se realizaron cuatro encuentros virtuales con la madre, el padre y sus hijos entre los meses de octubre y noviembre del año 2021. Las entrevistas fueron grabadas en audio, con el consentimiento de los participantes, la información fue transcrita y organizada en matrices, y los nombres fueron cambiados para proteger las identidades. Los niños participaron como escuchas de las sesiones, con algunas participaciones esporádicas, por lo cuál el relato se hace desde la perspectiva de los padres.

Análisis de la información

El análisis de contenido es una técnica de interpretación basada en la descomposición y clasificación de la información, que busca la descripción objetiva y sistemática del contenido manifiesto de las comunicaciones con el objetivo de interpretarlas (Hernández, 1994). El análisis de contenido implica la codificación, formación y perfeccionamiento de categorías, búsqueda de evidencia y comparación de relatos.

Para el análisis de la información se construyeron matrices de acuerdo con las experiencias y el desarrollo de la autonomía. Las categorías de análisis fueron:

1. Factores composicionales y contextuales: Familia; Nacionalidad y migración; Estados de salud; Ingresos; Acceso a servicios de salud; Oportunidades de empleo; Accesibilidad física.
2. Factores colectivos: Género y roles de cuidado; Discriminación.

Resultados

Factores composicionales

Para comprender las inequidades en salud es necesario diferenciar entre los factores composicionales y contextuales (Arcaya et al., 2015). Los primeros, se refieren a la variación en los estados de salud debido a características demográficas como edad, género, etnia, ingresos y prevalencia

de problemas de salud física y mental (Collins et al., 2017). Los segundos factores (contextuales) se refieren a la influencia de las diferentes unidades de organización social, como barrios, agrupaciones, grupos y movimiento sociales, en los estados de salud de las personas.

La familia participante en este trabajo es una familia nuclear, cuyos roles se distribuyen de acuerdo con el género, siendo la madre la encargada del cuidado y el padre quien trabaja y provee el dinero para la familia. En el texto se presentan fragmentos transcritos de los relatos, con el fin de darle la voz y reconocer la importancia de los participantes dentro de este proceso investigativo.

Somos una familia de Venezuela con 2 niños. Todos en la familia somos venezolanos. El mayor tiene 11 años y el del medio 9 años. Uno tiene TDAH, el otro es autista¹ (Madre, Mv023).

Soy venezolano, tengo dos hijos, los dos con problemas en su desarrollo, por ellos decidí migrar, por mis hijos y mi familia (Padre, Piv012).

Los padres comentan que en los embarazos de sus hijos no hubo ningún tipo de dificultad física, social o psicológica, refiriéndose a ellos como —*embarazos normales*—. A lo largo de su relato, la madre hace hincapié en el primer año de vida de su hijo mayor, ya que es el momento en el que comenzó a evidenciar las primeras conductas que generaron preocupación respecto al desarrollo de su hijo, debido a que ellos esperaban un desarrollo neurotípico que cumpliera con los hitos del desarrollo en los tiempos promedio, lo cual no sucedió.

Lo que a mí me extrañó fue que él no gateo, pero si levanto el cabecita muy rápido. Yo me di cuenta de eso y otros síntomas más, hasta después del diagnóstico, cuando yo acepté todo. Él no me miraba la cara, él era muy aislado y rodaba su carrito por toda la pared dándole vueltas y dejando la marquita. Pero, él puede hablar, él aprendió a hablar (Padre, PM034).

Con respecto al diagnóstico de TEA de su hijo mayor, los padres señalan que, a diferencia de lo que muchas personas creerían, este momento fue relevador para ellos puesto que les brindó la posibilidad de responder muchas dudas e inquietudes que tenían sobre el desarrollo de su hijo y su rol como padres. El diagnóstico fue algo que estaban esperando, ya que estuvieron investigando y buscando información acerca de las conductas que su hijo presentaba. Sin embargo, los padres comentan que el diagnóstico de TDAH de su segundo hijo sí los tomó por sorpresa porque no tenían sospecha alguna ni información clara de lo que este diagnóstico significaba.

Nosotros esperábamos el diagnóstico de mi hijo mayor, nosotros sabíamos que él podría tener autismo y por eso leímos e investigamos al respecto, pero no teníamos ni idea lo que estaba pasando con nuestro segundo hijo. (Padre, PM045)

A él [hijo menor] lo diagnosticaron a los 4 años, cuando yo estaba en las terapias de psiquiatría con mi hijo mayor. La psiquiatra llamo al hermanito y, fue ahí, cuando ella me dijo —tu niño tiene TDAH—. Entonces mi respuesta fue decir —¿qué es eso? otro más—. Yo quede loca, porque prácticamente yo no vivo mi vida sino vivo la vida de ellos (Madre, MV043).

Se evidencia que los padres tuvieron una percepción diferente con respecto a los diagnósticos de sus dos hijos, siendo un factor facilitador en el primer diagnóstico, el hecho de que ellos tenían

1 El diagnóstico es trastorno del espectro autista con alta funcionalidad.

información previa y conocían de qué se trataba este diagnóstico. Lo contrario sucedió con el segundo diagnóstico de TDAH, del cual no tenían conocimiento previo o entendían qué significaba esto. El hecho de que sus dos hijos tuvieran diagnósticos relacionados con el neurodesarrollo cambió sus trayectorias de vida, ya que implicó un cambio en las prácticas de crianza, búsqueda de profesionales especializados, espacios de participación incluyentes y una percepción diferente de sus roles como padres, sin contar que fue lo que motivó por el cual decidieron migrar a Colombia.

Esto no es nada fácil, esto es muy difícil y más cuando se encuentra el TDAH con el autismo. Yo me encuentro en momento preguntándome —¿qué hago?—. (Padre, PM066).

Los factores composicionales presentes en el relato se relacionan con los estados de salud y prevalencias de enfermedades físicas y mentales de los diferentes miembros de la familia. Los padres reportan diagnósticos de depresión, ansiedad, y endometriosis dentro del núcleo familiar, y diagnósticos de depresión, TEA, ansiedad, esquizofrenia y tumores en la familia extensa. La sumatoria de las diferentes condiciones físicas y mentales de cada uno de los miembros de la familia se convierte en un factor de riesgo y en un determinante de la salud y bienestar actual de la familia (Haglund y Källén, 2010).

Por problemas de salud a mí me ayudaron con el refugio, porque tengo endometriosis. A mí me gusta mucho ser realista y aceptar las cosas, entonces, puedo decir que sí, yo me he descuidado. Yo tengo X cirugías por la endometriosis. Bueno, gracias a Dios llegué a Colombia e hice la solicitud de refugio y la aceptaron. (Madre, MV56).

Nacionalidad-migración

Esta familia decide migrar a Colombia porque experimentaron la falta de acceso a servicios de salud y educación adecuados y pertinentes en Venezuela. Esto se relaciona con la crisis multidimensional que ha atravesado este país en las últimas décadas, debido a la inestabilidad de su sistema democrático, el deterioro de la capacidad institucional y económica, las dificultades de acceso a alimentos, medicamentos y servicios básicos y el estancamiento de sus sistemas educativos, de salud y de gobierno (Bermúdez et al., 2018). Personas como la familia entrevistada, han perdido la posibilidad de acceso a servicios básicos de salud, educación y protección, lo que los ha obligado a migrar de manera no deseada, con el fin de asegurar sus derechos básicos en un nuevo territorio.

Nos decidimos migrar cuando mi hijo mayor tenía ya crisis muy seguidas. Él ya estaba muy delgado por el tema de la alimentación, él ya tenía mucho tiempo sin seguimiento, me decía que le dolía la cabeza todo el tiempo. Una situación parecida estábamos viviendo todos en casa (Padre, PM134).

Esta situación es una constante para muchas personas migrantes desde Venezuela. En un estudio realizado en Colombia en el año 2021, un grupo de personas migrantes venezolanas residentes en Colombia mencionaron que las causas principales de su salida del país fueron: “hambre y desnutrición; crisis y ceguera política; violencia; y pérdida del valor del dinero y de los ingresos” (Aliaga, 2021, p. 23).

Acceso a servicios de salud

Los efectos contextuales de las inequidades sociales en salud se refieren a la influencia de las diferentes unidades de organización social (comunidades, barrios, grupos, instituciones, organizaciones sociales, entre otras) en la salud de las personas (Arcaya et al., 2015). Las inequidades sociales se relacionan con las características sociopolíticas de los asentamientos humanos. En este caso, las condiciones sociopolíticas de Venezuela y Colombia han incidido en las condiciones de salud y bienestar de la familia. Por ejemplo, el desmejoramiento de la prestación de servicios de salud y educación en Venezuela, afectó la salud y el bienestar psicosocial de la familia, y los obliga a migrar de forma no deseada a Colombia.

Los factores contextuales que influyeron en la decisión de migrar fueron: cambios políticos, pérdida de programas de apoyo y ayuda estatal y pérdida de infraestructura. Estos factores fueron producto del debilitamiento institucional y gubernamental en Venezuela, que a su vez generó que muchas otras personas vivieran una pérdida de garantías estatales mínimas para asegurar su derecho a la salud, como es el caso de nuestros participantes.

Cuando los profesionales de la fundación en Venezuela comenzaron a irse y mis hijos se quedaron sin atención, yo tenía un sentimiento que ya no me dejaba dormir. La atención que me estaban dando, ya no me servía porque el niño mayor ya estaba más grande (Madre, MV134).

Con relación al acceso a servicios de salud, es evidente el descontento de los padres con la atención recibida en Colombia. Puntualmente, el padre señala su agrado hacia los profesionales de salud en Colombia, pero reitera, en repetidas ocasiones, que el sistema de salud colombiano es más burocrático y lento en comparación con el sistema de Venezuela.

El sistema de salud [colombiano] es un proceso engorroso, en Venezuela era más sencillo, porque allá no existen los seguros privados. Tenía un número grande de citas preaprobadas para todos los especialistas (Padre, PM134).

Es importante señalar que el sistema de salud colombiano está financiado con recursos públicos y privados; en contraste, el sistema de salud venezolano tiene un financiamiento completo por parte del sector público. Esto implica que en Colombia no existe una cobertura en salud del 100% de la población y tiene unos procedimientos diferentes a los de Venezuela (Álvarez, 2004).

Oportunidades de empleo

La imposibilidad de conseguir un cuidador para sus hijos externo a la familia y el hecho de que la madre tenga que dedicarse tiempo completo a esta tarea, obliga al padre a asumir toda la carga económica de la casa, a través de trabajos independientes con una baja capacidad de generar ingresos y ocupar tiempo para su familia y su bienestar. Estos trabajos se caracterizan por un sueldo bajo, con una alta carga laboral y en precarias condiciones de seguridad (Posada, 2009).

En Venezuela nosotros teníamos todo, teníamos buen trabajo, mi esposo trabajaba en su profesión, yo tenía mis negocios que me dejaban cuidar a mis hijos, la gente nos buscaba para trabajar y teníamos buen dinero. Acá [Colombia], mi esposo comenzó a conseguir trabajo en construcción y así. Le ha tocado estar en el rebusque en varios trabajos que no le gustan y le han afectado la espalda (Madre, MV121).

La situación del padre se repite para muchas familias, no solo de personas migrantes, sino de personas nacidas en Colombia, que tienen que buscar sus fuentes de ingresos en el trabajo informal. La precarización del trabajo es un factor que incide en la calidad de vida de las personas, ya que en Colombia “6 de cada 10 trabajadores no tienen un empleo digno y que además el 63% de los trabajadores del país ejercen labores de baja calidad, lo que se representa en desigualdad y desprotección laboral” (Castro, 2018).

Accesibilidad

Un factor contextual adicional es la accesibilidad a espacios físicos y sociales en Colombia. Esta familia presenta una dificultad de movilidad urbana debido a la organización del sistema de transporte público colombiano, el cual es un espacio adverso para el hijo mayor al ser un detonante de episodios de ansiedad y agresividad, que la madre nombra *crisis*. Una de las características de las personas con diagnóstico de TEA es la hipersensibilidad a ciertos espacios y contextos sociales (Geschwind y Levitt, 2007), en este caso el sistema de transporte. Dichas crisis son respuestas emocionales frente a un desequilibrio sensorial que genera una respuesta conductual agresiva o de ansiedad, también conocida como *meltdown* (Lord, et al., 2015). Este tipo de episodios impiden la libre movilidad de la familia a lo largo de la ciudad.

La madre también señala la imposibilidad de obtener algunos servicios y productos. Particularmente, han tenido dificultades para obtener productos bancarios, como cuentas de ahorro o tarjetas, porque no cuentan con una nacionalidad colombiana. En muchas instituciones se les ha negado el acceso a servicios culturales, educativos y sociales debido a ser migrantes provenientes de Venezuela, sin importar su condición de legalidad en el país. Esto implica una barrera social para el acceso a servicios bancarios, educativos y culturales que es una constante en la realidad de las familias con un hijo o hija con un diagnóstico del neurodesarrollo y familias migrantes a lo largo del mundo (Khanlou, et al., 2017).

Ingresos

Los ingresos de la familia se relacionan con las inequidades en salud que experimentan, ya que de acuerdo con su posición socioeconómica existe una serie de riesgos adicionales que pueden significar una carga epidemiológica diferencial. Por ejemplo, el hecho de que su situación socioeconómica haya cambiado de Venezuela a Colombia (de tener una vivienda digna, servicios sociales y de salud adecuados y un trabajo asalariado, a vivir en situación de hacinamiento, pobreza y con condiciones laborales inestables), genera que los diferentes miembros de la familia estén inmersos en nuevos contextos y conductas que no se presentaban en su país de origen y que se relacionan con el nivel de severidad de los diagnósticos del neuro desarrollo (Haglund y Källén, 2010).

Ha sido duro la adaptación. Nosotros llegamos a dormir en el piso, después de tener nuestra casa con nuestras cosas, la condición de los niños se empeora y comíamos poco porque estábamos recién llegados y no conocíamos a nadie (Padre, PV137).

Los cambios a nivel individual se convierten en una sumatoria que inciden en la salud global de la familia a nivel de organización social, esto se convierte en un proceso circular en el que las dinámicas familiares influyen en los procesos individuales y a la inversa, al tiempo que se convierten en factores que inciden en la severidad de los diagnósticos de TEA y TDAH (Lehti et al., 2013). La familia ha estado expuesta a unas circunstancias materiales relacionadas con la clase social que se convierten en determinantes de su salud individual y familiar. El hecho de no tener la capacidad de adquirir bienes básicos como la vivienda, alimentación y salud afecta directamente su bienestar, la salud y desarrollo de sus hijos (Haglund y Källén, 2010).

Muchas veces no tenemos el dinero suficiente para comprar el mercado que necesitamos. Todos tenemos dietas diferentes, los niños y yo deberíamos comer más saludable, más frutas y vegetales, pero no nos alcanza para hacer 3 mercados diferentes o comprar las cosas que nos recomiendan los doctores. A veces solo hay para una cosa o por mucho dos (Madre, MV156).

Uno de los factores claves en el relato de la familia es la resiliencia que caracteriza a muchas familias con un hijo o hija con diagnóstico de TEA (Elsabbagh, 2020). La madre resalta que, a pesar de los problemas financieros, ellos han logrado ayudar a sus hijos a través de la constancia y el trabajo fuerte, propio de roles parentales activos y comprometidos con sus hijos. En este sentido, ella resalta como el ahorro y el trabajo constante se ha convertido en sus estrategias para la superación de su condición socioeconómica, lo que les ha permitido cubrir los gastos médicos y de educación de su familia.

Factores colectivos

Género y Roles de cuidado

La división sexual del trabajo es “un elemento histórico regulador de la vida social y las relaciones que conlleva” (Abasolo y Montero, 2012, p. 46). En general, el trabajo es la tarea que una persona realiza para satisfacer sus necesidades; sin embargo, estas tareas han estado marcadas socio-históricamente por la valoración social, económica y simbólica diferencial de las tareas realizadas por los hombres y por las mujeres.

La división sexual del trabajo es clara dentro de la familia: la mujer queda supeditada al cuidado de la familia, por encima de su bienestar económico, psicológico y físico.

Prácticamente, yo soy la que lleva la batuta de mis hijos y esposo, cuando el entra en depresión —ayyy Dios mío—. Tengo que encargarme de mis hijos y mi esposo, llevar a los niños a terapia, a sus citas, a su colegio, a todo. Ellos son muy pequeños para salir solos y me da miedo que algo les pase en las calles tan peligrosas (Madre, MV145).

Una de las características principales del trabajo doméstico es el hecho de que no es remunerado, pero sí implica un gran volumen de actividades con una carga física y afectiva alta (Carrasco, 2006). La principal actividad de la madre es el cuidar a su familia, no solo a sus hijos, sino también a su esposo, sin opciones de pausa o descanso. El rol de cuidadora asumido y/o impuesto asigna a la madre una carga psicológica adicional: ella es quien se encarga de la salud física y mental de su familia, sin tener ningún tipo de apoyo. Ella refiere problemas psicológicos y de ansiedad que no solo han afectado su salud mental, sino también física, debido a que se interponen con el manejo de sus condiciones de salud preexistentes.

Yo a veces soy como injusta conmigo misma, o no sé cómo llamarlo, porque yo vivo mi vida por ellos, yo sé que es mi responsabilidad y son mis hijos. Yo tengo mis dolores, entonces me tomo una pastilla y digo que voy a hacerme después mis exámenes. Pero a ellos siempre los llevo a sus exámenes y consultas sin falta (Madre, MV146).

Adicionalmente, la pérdida de redes de apoyo debido a la migración genera una carga afectiva, puesto que no cuentan con familiares, amigos o vecinos con quienes compartir la responsabilidad del cuidado infantil y que les sirvan de soporte emocional.

Sabe, es duro porque si me llegan a operar el niño de la cabeza, yo le digo a mi esposo —¿qué podemos hacer? nosotros somos inmigrantes, aquí no conocemos a nadie—. Claro lo que va a pasar en Venezuela va a pasar en cualquier país, pero no es lo mismo, porque allá cuento con una tía que cirujano, sabe, cuento con el apoyo. En cambio, aquí estamos solo, bueno, que sea lo que Dios quiera (Madre, MV148).

El hecho de tener un hijo o hija con un diagnóstico de trastorno en el neurodesarrollo lleva a que muchos padres, madres, cuidadoras y cuidadores les den mayor importancia a los procesos de salud y educación de sus hijos e hijas, por encima de su propia salud y bienestar (Elsabbagh, 2020). Esto también conlleva a la ausencia de conductas y hábitos saludables, puesto que, como se ve en este caso, los padres y madres evitan asistir a servicios de salud, llevar dietas balanceadas o cuidar de su cuerpo, al no considerarlos como una prioridad (van der Ven, et al., 2013).

A lo largo de las entrevistas con la madre, el concepto de sacrificio es central dentro de su narrativa. El sacrificio se relaciona con el hecho de migrar y vivir en un nuevo país bajo circunstancias negativas, además de tener que soportar el proceso de adaptación a la nueva cultura. La migración no

deseada de la familia se convierte en un evento impuesto debido a las condiciones socioeconómicas de su país natal. Esto aporta una valoración negativa hacia la actual experiencia en el nuevo país, dificultando su proceso de adaptación.

Discriminación

Por el hecho de tener dos hijos con diagnósticos de trastornos del neurodesarrollo, esta familia ha vivido diferentes experiencias de discriminación a nivel individual y familiar. Con respecto a los estereotipos y concepciones alrededor de los diagnósticos de TEA y TDAH, emergen críticas externas hacia los valores familiares, los estilos de crianza y el nivel de culpabilidad de los padres por las condiciones de salud de sus hijos (Tuchman, 2013). Dichas críticas se sustentan en la falta de conocimiento y empatía de las personas cercanas hacia la realidad de la familia y los menores de edad.

Ahí en Venezuela me sentí discriminada, porque, por ejemplo, cuando necesitaba ir a la cita del otro niño, la abuela y las tías siempre decían —yo estoy ocupada, yo no puedo—, nadie me ayudaba cuidándolos. Él siempre dice —yo sé que me abuela a mí no me quiere—. La familia los rechaza, porque al niño con autismo le daban crisis, le daban muchas crisis y ellos decía que era porque él estaba malcriado y cosas así (Padre, PM146).

La familia también ha vivido experiencia de discriminación por ser migrantes. La madre resalta su experiencia en Colombia y explica que el clima cultural y sociopolítico está caracterizado por una retórica antinmigración y discriminación, que en parte ha logrado permear diferentes esferas de la vida social de su familia.

Lo que si siente en Colombia es la xenofobia, aquí hay mucha. Ellos me dicen que en el Colegio [Colombia] los demás niños les dicen —ahí viene el venezolano—, y les decían que los venezolanos traen una enfermedad. Eso los ha afectado, porque una vez los compañeros agarraron a golpes a mi hijo del medio y él no quería ir para allá (Madre, MV159).

Discusión

Las inequidades en salud se relacionan con la distribución desigual de factores sociales de forma injusta, como, por ejemplo, la distribución del dinero, el poder y los servicios (World Health Organization, 2013). A un nivel elemental, la distribución de recursos impacta en la salud en la medida en que afecta la obtención de prerrequisitos fundamentales, como lo son la vivienda, la comida y la participación en espacios sociales, al mismo tiempo que aumenta la exposición a entornos riesgosos y reduce la capacidad de tener una dieta saludable (Judge y Paterson, 2001). Esto se evidencia de forma reiterativa en los resultados, al ser una de las causas de la migración de la familia y uno de los factores que afecta su bienestar en la actualidad.

Al analizar las relaciones entre patrones e inequidades sociales en salud de forma más detallada, se puede determinar que la distribución desigual de recursos en países como Venezuela y Colombia

puede conducir a una inversión insuficiente en capital humano, como, por ejemplo, en educación y salud, entre otros bienes públicos. Por lo cual, las inequidades sociales no solo afectan el ámbito de la salud, sino también el de la educación y el bienestar en general (Siddiqua, 2020). Además, son transversales a la trayectoria de vida de la familia y se relacionan con dos factores principales: el ser inmigrantes y el tener condiciones de salud particulares, no solo por el diagnóstico de sus hijos, sino por los estados de salud de todos los miembros de la familia. Adicionalmente, los dos hijos con diagnósticos de trastornos del neurodesarrollo cuentan con dos factores adicionales, el ser niños y el tener un diagnóstico relacionado con salud mental y del desarrollo infantil (Shen, et al., 2021).

Entre los muchos factores que son necesarios comprender, están los contextos sociopolíticos y relacionales en los que están inmersos los niños, niñas y sus familias, puesto que estos pueden ser una barrera o factor excluyentes para ellos (Mock-Muñoz de Luna, et al., 2019; Abdullahi et al., 2019). Adicionalmente, esta población puede estar dentro de estructuras sociales altamente inequitativas que afectan la adquisición de bienes y recursos por parte de sus familias, que a su vez intervienen en su derecho a la salud y educación, como se ha visto a lo largo del texto. En efecto, hay evidencia que indica que el clima sociopolítico de un país tiene grandes implicaciones en la condición de vulnerabilidades niños, niñas y familia migrantes, con un impacto en el desarrollo a lo largo del ciclo vital (Perreira y Pedroza, 2019).

Particularmente, los diferentes eventos de discriminación determinan el bienestar de la población migrante. Dichas desinversiones influyen en el *capital social*, el cual se relaciona con las estructuras sociales, a través de los niveles de confianza interpersonal y las normas de reciprocidad y ayuda mutua, que actúan como recursos para los individuos y facilitan la acción colectiva. Cuando una comunidad no posee capital social se genera desconfianza generalizada entre las poblaciones, soslayando conductas de solidaridad y apoyo, que, a su vez, afectan en la salud individual a través de violencia, ansiedad psicológica y estrés, como se vio a lo largo del relato. Esto genera experiencias de discriminación y segregación, no solo por ser migrantes, sino por las etiquetas relacionadas con los diagnósticos del neurodesarrollo.

La falta de una estructura social que soporte la vida comunitaria y afectiva de esta familia genera condiciones de riesgo adicionales relacionados con dificultades para conseguir trabajos con condiciones laborales y salariales dignas, falta de redes de apoyo afectivas y distribución inequitativa del trabajo doméstico y del cuidado en casa.

Conclusiones

El lugar que ocupa la familia y sus integrantes dentro de la jerarquía social influye en sus funciones biológicas y estados de salud a través de:

1. *Los ambientes físicos*, aquellos espacios donde las personas viven y trabajan, y que pueden ser vulnerables a violencia y acceso desigual a recursos sociales o redes de apoyo. Escuelas, barrios, instituciones no gubernamentales y hospitales, entre otros, pueden ejercer efectos contextuales sobre personas con diagnósticos del neurodesarrollo, al tiempo de convertirse en una razón para la migración no deseada.

2. *La experiencia social*, la cual influye en el desarrollo psicológico, estados de ánimo y cognición. Por ejemplo, el estigma por ser inmigrante, el tener un diagnóstico del neurodesarrollo y su relación con el discurso xenofóbico presente en Colombia ha generado conductas de rechazo y violencia hacia esta familia, además de pérdida de garantías legales y la posibilidad de acceso a servicios bancarios, de salud y entretenimiento.

3. *Las conductas saludables*, las cuales no están aleatoriamente distribuidas en una sociedad, sino que siguen unos patrones socioeconómicos. Es evidente la relación entre la dieta, alimentación y los contextos sociopolíticos que ha transitado esta familia y muchas personas provenientes de Venezuela. Sin embargo, esto no ha cambiado en Colombia debido a los problemas sociopolíticos y la distribución desigual de la riqueza.

Se concluye que la trayectoria de vida de la familia ha estado marcada por experiencias de inequidad en salud, debido a los riesgos socioeconómicos y la pérdida de derechos legales y políticos que garanticen la prestación de servicios de salud, rehabilitación y condiciones básicas de bienestar psicosocial para toda la familia. Dichos riesgos no fueron exclusivos de la experiencia de migración, sino que se han acrecentado debido a los prejuicios alrededor de los diagnósticos del neurodesarrollo y salud mental dentro de la familia, la posición dentro de la jerarquía social y la injusta distribución de recursos y servicios en el ámbito latinoamericano.

El estado actual de las investigaciones en salud relacionadas con migración y trastornos del neurodesarrollo permite afirmar la importancia de investigar las trayectorias de vida de la población y plantear futuras investigaciones con un enfoque longitudinal. Este estudio contó con la limitante que los dos niños no participaron de manera activa, siendo una invitación para futuras investigaciones el trabajar desde la perspectiva de los niños y niñas, dándoles voz y construyendo su narrativa alrededor de la migración y las condiciones de salud y bienestar. Esta línea de investigación presenta un gran potencial para ser abordada en futuras investigaciones.

Referencias

- Abasolo, O. y Montero, J. (2012). *La Guía didáctica de ciudadanía con perspectiva de género. Igualdad en la diversidad para profesorado de la 2ª etapa ESO y Bachillerat*. Ecos actualidad cip, ecosocial.
- Abdullahi, I., Wong, K., Bebbington, K., Mutch, R., de Klerk, N., Cherian, S. y Leonard, H. G. (2019). Diagnosis of Autism Spectrum Disorder According to Maternal-Race Ethnicity and Country of Birth: A Register-Based Study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(1), 3611–3624.
- Aliaga, F. (2021). Causas de la migración forzada de Venezuela a Colombia. *Revista de humanidades y ciencias sociales*, 25-36 <https://doi.org/10.33413/aulahcs.2021.67i2.160>.
- Álvarez, R. (2004). La dinámica migratoria colombo-venezolana: evolución y perspectiva actual. *Geoenseñanza*, 9(2), 191-202.
- Arcaya, M., Arcaya, A. y Subramanian, S. (2015). Inequalities in health: definitions, concepts, and theories. *Glob Health Action*, 261-274 <http://dx.doi.org/10.3402/gha.v8.27106>.
- Association, American Psychiatric (APA). (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (5th Edition: DSM-5)*. Publisher.
- Bermúdez, Y., Mazuera-Arias, R., Albornoz-Arias, N. y Morffe, M. (2018). Informe sobre la movilidad humana venezolana. *Realidades y perspectivas de quienes emigran*, 31-50.
- Bernales, M., Cabieses, B., McIntyre, A., Chepo, M., Flaño, J. y Obach, A. (2018). Determinantes sociales de la salud de niños migrantes internacionales en Chile: evidencia cualitativa. *Salud Publica Mexicana*, 566-578.
- Carrasco, C. (2006). *Tiempo de trabajo, tiempo de vida: ¿reorganización o conciliación?* Ciudad de Mujeres.
- Castles, D. (2003). Towards a Sociology of Forced Migration and Social Transformation. *Sociology*, 37, 13-34.
- Castro, O. (2018). La indecencia del trabajo informal en Colombia. *Justicia*, 33(1). 200-223. <https://doi.org/10.17081/just.23.33.2889>
- Collins, J., Ward, B., Snow, P., Kippen, S. y Judd, F. (2017). Compositional, Contextual, and Collective Community Factors in Mental Health and Well-Being in Australian Rural Communities. *Qualitative Health Research*, 27(5), 677–687 DOI: 10.1177/1049732315625195.
- Cruz-Puerto, M. y Rincón, E. (2018). Un debate entre lo personal y lo público: la interdicción como pretexto. *Revista española de discapacidad*, 6(1), 75-90. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.06.01.04>.
- Daponte, A., Bolívar, J., & García, M. (2009). *Las desigualdades sociales en salud*. Granada: Escuela Andaluza de Salud Publica.
- Elsabbagh, M. (2020). Linking risk factors and outcomes in autism spectrum disorder: is there evidence for resilience? *Clinical Review BMJ*, 368-370.
- Mittal, R. (2018). Epigenetics and Autism Spectrum Disorder: Is There a Correlation? *Frontiers in cellular neuroscience*, 12, 78. <https://doi.org/10.3389/fncel.2018.00078>.
- Geschwind, D. y Levitt, P. (2007). Autism spectrum disorders: developmental disconnection syndromes. *Current Opinion in Neurobiology*, 17, 103–111.
- Grupo Banco Mundial. (2018). *Migración desde Venezuela a Colombia: impacto y estrategias de respuesta en*

el corto y mediano plazo. Banco Internacional de Reconstrucción y Fomento/Banco Mundial.

- Haglund, N. y Källén, K. (2010). Risk factors for autism and Asperger syndrome: Perinatal factors and migration. *Autism*, 15(2), 163-183.
- Hernández, R. (1994). *Metodología de la investigación*. McGraw-Hill.
- Hirschfeld, S. (2011). The National Children's Study. En U. D. Services, *Health Disparities Among Children of Immigrants* (pp. 2-6). Maryland: National Institutes of Health.
- Judge, K. y Paterson, I. (2001). Poverty, Income Inequality and Health. The Treasury. The Treasury, New Zealand Government.
- Khanlou, N., Haque, N., Mustafa, N., Vazquez, L. M., Mantini, A. y Weiss, J. (2017). Access Barriers to Services by Immigrant Mothers of Children with Autism in Canada. *International journal of mental health and addiction*, 15(2), 239–259.
- Lehti, V., Hinkka-Yli-Salomäki, S., Cheslack-Postava, K., Gissler, M., Brown, A. S. y Sourander, A. (2013). The risk of childhood autism among second-generation migrants in Finland: a case-control study. . *BMC pediatrics*, 13(171).
- Lord, C., Bishop, S. y Anderson, D. (2015). Developmental trajectories as autism phenotypes. *American Journal of Medical Genetics Part C, Seminars in Medical Genetics*, 169(2), 198-208.
- Magnusson, C., Rai, D., Goodman, A., Lundberg, M., Idring, S., Svensson, A., . . . Dalman, C. (2012). Migration and autism spectrum disorder: population-based study. *The British Journal of Psychiatry*, 201, 109–115.
- Márquez, H. y Delgado, R. (2014). *Migración forzada y desarrollo alternativo*. IAEN.
- Martin, A. (1995). Fundamentación teórica y uso de las historias y relatos de vida como técnicas de investigación en pedagogía social. *Revista Aula*, 7(1). 33-60.
- Mock-Muñoz de Luna, C., Vitus, K., Torslev, M., Krasnik, A. y Jervelund, S. (2019). Ethnic inequalities in child and adolescent health in the Scandinavian welfare states: The role of parental socioeconomic status – a systematic review. *Scand J Public Health*, 47(7), 679-689.
- Moore, T., McDonald, M. y McHugh-Dillon, H. (2015). Evidence review: Early childhood development and the social determinants of health inequities. VicHealth.
- Palomino, P., Grande, L. y Linares, M. (2014). La salud y sus determinantes sociales Desigualdades y exclusión en la sociedad del siglo XXI. *Revista Internacional de Sociología (RIS)*, 72(1), 71-91 DOI:10.3989/ris.2013.02.16.
- Perreira, K. y Pedroza, J. (2019). Policies of exclusion: Implications for the health of immigrants and their children. *Annual Review of Public Health*, 40(1), 1-7 doi.org/10.1146/annurev-publhealth-040218-044115.
- Pisan, M. y Grech, S. (2015). Disability and Forced Migration: Critical Intersectionalit. *Disability and the Global South*, 2(1), 421-441.
- Plataforma de Coordinación Interagencial para Refugiados y Migrantes de Venezuela. (10 de Enero de 2022). *R4V*. Obtenido de Plataforma de Coordinación Interagencial para Refugiados y Migrantes de Venezuela: <https://www.r4v.info>
- Posada, P. (2009). Refugiados y desplazados forzados. Categorías de la migración forzada creadas como medidas de contención a la migraciones no deseadas. *Estudios Políticos*, 35(1), 131-152.

- Pujadas, J. (2000). El método biográfico y los géneros de la memoria. *Revista de antropología social*, 9(1), 64-71.
- Salgado, A. (2007). Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. *Liberabit*, 13(1), 71-78.
- Sanz, A. (2005). El método biográfico en investigación social: potencialidades y limitaciones de las fuentes orales y los documentos personales. *Asclepio*, 57(1). 99-115.
- Shen, L., Li, P., Zheng, T., Luo, M., Zhang, S., Huang, Y. y Hu, Y. L. (2021). Comparative analysis of the autism-related variants between different autistic children in a family pedigree. *Mol Med Rep*. 2021 Oct, 24(4), 97. doi: 10.3892/mmr.2021.12336.
- Siddiqua, A. (2020). *Social determinants of health and autism spectrum [Thesis PhD, McMaster University]*
- Simonoff, E. (2012). Autism spectrum disorder: prevalence and cause may be bound together. *The British Journal of Psychiatry*, 201(1), 88–89.
- Taylor, S. y Bogdan, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Paidós Básica.
- Tuchman, R. (2013). Deconstruyendo los trastornos del espectro autista: perspectiva clínica. *Rev Neurol*, 56 (Supl. 1), S3-S12. Doi: 10.33588/rn.56S01.2012657.
- van der Ven, E., Termorshuizen, F., Laan, W., Breetvelt, E., Van os, J. y Selten, J. (2013). An incidence study of diagnosed autism-spectrum disorders among immigrants to the Netherlands. *Acta psychiatrica Scandinavica*, 128(1), 54-60.
- World Health Organization. (2013). *The economics of social determinants of health and health inequalities: A resource book*. Geneva: World Health Organization.