Pamplona, 11 de Junio de 2021

Cordial saludo

Docente
ELIANA MARIA IBAÑEZ
Coordinadora de Trabajo de Grado
Programa de Psicología
Universidad de Pamplona

Asunto: Aval Para Sustentar

Me permito dar el aval para sustentación del Trabajo de Grado denominado *Guía De Atención Inicial Para Familiares Y Cuidadores De Niños Diagnosticados En Primera Fase Del Espectro Autista***,** realizado por las Psicólogas en Formación LAURA GINETH ORTIZ SALINAS identificada con C.C. No. 1.094.281.373 y CAROLAYN TATIANA JAIMES BELEÑO identificada con C.C. 1.094.283.270, bajo la asesoría de mi persona JOSÉ VÍCTOR CUELLO BALLESTAS identificado con C.C. 1.065.657.480.

Muchas gracias.

Ps. Esp. José Víctor Cuello Ballestas
Docente Asesor

UNIVERSIDAD DE PAMPLONA
FACULTAD DE SALUD
PROGRAMA DE PSICOLOGÍA

GUÍA DE ATENCIÓN INICIAL PARA FAMILIARES Y CUIDADORES DE NIÑOS DIAGNOSTICADOS CON EL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

PRESENTADO POR:

LAURA GINETH ORTIZ SALINAS
CAROLAYN TATIANA JAIMES BELEÑO
PSICÓLOGAS EN FORMACIÓN

PAMPLONA, COLOMBIA
2021 - I

UNIVERSIDAD DE PAMPLONA
FACULTAD DE SALUD
PROGRAMA DE PSICOLOGÍA

GUÍA DE ATENCIÓN INICIAL PARA FAMILIARES Y CUIDADORES DE NIÑOS DIAGNOSTICADOS CON EL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

PRESENTADO POR:
LAURA GINETH ORTIZ SALINAS
CAROLAYN TATIANA JAIMES BELEÑO
PSICÓLOGA EN FORMACIÓN

PS. ESP. JOSE VICTOR CUELLO BALLESTAS
DIRECTOR DE TRABAJO DE GRADO

PAMPLONA, COLOMBIA
2021 - I

Agradecimiento

Al Psicólogo Magister José Víctor Cuellos Ballestas, director del proyecto de grado, docente durante la formación académica, quien contribuyó de manera positiva a lograr este sueño, por su empeño y dedicación para con el trabajo, por sus conocimientos, su ética y profesionalismo. Al grupo de apoyo Asperger la Voz por su participación, a María Luz Lobos por permitir el acercamiento a la población en pro de este sueño, de nuestro desarrollo académico y profesional, agradecemos a cada uno de los participantes por su tiempo, disposición y compromiso para con nuestro proyecto, y agradecemos a todas las personas que de una u otra forma hicieron parte de nuestro trabajo de grado.

Dedicatoria

A Dios, por guiarme de la mejor manera en todo mi proceso académico, a mi madre y a mis abuelos por acompañarme y apoyarme en este largo camino, por confiar en mí, por enseñarme a luchar por mis sueños, de igual forma a mi hijo, por ser esa motivación a querer salir adelante y ser mejor persona y mejor profesional, a mi pareja por acompañarme durante todo mi proceso académico, por confiar en mí y apoyarme siempre, a mis amigos y demás familiares por el apoyo incondicional, a cada uno de mis compañeros y docentes que hicieron parte de mi formación profesional y personal.

Laura Gineth Ortiz Salinas

Dedicatoria

A mi familia y a Dios, por el apoyo constante e incondicional que nunca me ha faltado, a mis hermanos y a mi pareja por confiar y acompañarme siempre en los momentos donde he sentido que pierdo la motivación. Ellos son mi principal motor para no rendirme ante las adversidades y querer crecer como persona y siempre superarme como profesional. Los límites en la vida no existen para mí, nosotros somos los que nos los ponemos.

Carolayn Tatiana Jaimes Beleño

Índice de Tablas

Tabla 1. Niveles de Gravedad del Trastorno del Espectro Autista (tomado del DSM-V)..... 38

Tabla 2. Presentación de Resultados Entrevista Estructurada 62

Tabla 3. Presentación de Resultados Entrevista Semiestructurada..... 69

Tabla 4. Presentación de Resultados Grupo Focal..... 74

Tabla 5. Presentación de la Triangulación..... 81

Índice de Apéndices

Apéndice A. Formato Entrevista Estructurada 103

Apéndice B. Formato Entrevista Semiestructurada 104

Apéndice C. Formato Grupo Focal 105

Apéndice D. Formato de Validación de Instrumento – Entrevista Estructurada 106

Apéndice E. Formato de Validación de Instrumento – Entrevista Semiestructurada 115

Apéndice F. Formato de Validación de Instrumento – Grupo Focal 124

Apéndice G. Formato Consentimiento Informado 133

Tabla de Contenido

RESUMEN 11
ABSTRACT 12
INTRODUCCIÓN 13
PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN 15
Descripción del Problema 15
Formulación del Problema 16
JUSTIFICACIÓN 18
OBJETIVOS 20
Objetivo General 20
Objetivos Específicos 20
ESTADO DEL ARTE 21
Internacionales 21
Nacionales 28
Locales 33
MARCO TEÓRICO 35
Capítulo I. Trastornos del Espectro Autista (TEA) 35
Concepto trastorno del espectro autista 35
Capítulo II. Adaptación de la Familia y Sintomatología de los Cuidadores de los niños con Trastornos del Espectro Autista 40
Afrontamiento al diagnóstico 45
Redes de apoyo 46
Adaptación 47
Capítulo III. Inclusión Desde las Perspectiva del Cuidador 47
Psicología de la salud 48
METODOLOGÍA 51
Diseño Investigación 51
Tipo de Investigación 51

Población 51
Muestra 52
Muestreo 52
Definición de Categorías 52
Triangulación de Técnicas 53
Proceso de Intervención 53
Técnicas para la recolección de la información 53
Entrevista estructurada 54
Entrevista semiestructurada 54
Grupo focal 54
Posibles Colaboradores 54
Recursos 55
RESULTADOS Y ANÁLISIS DE RESULTADOS 56
Entrevista Estructurada 56
Entrevista Semiestructurada 63
Grupo Focal 69
Triangulación 74
DISCUSIÓN DE RESULTADOS 82
CONCLUSIONES 88
RECOMENDACIONES 92
REFERENCIAS 93
APÉNDICES 103

RESUMEN

Para Joan de Deu (2013), “cuando a un hijo se le diagnostica una deficiencia, el entorno familiar sufre un fuerte golpe y los padres experimentan diferentes fases psicológicas y emocionales”. La presente investigación tiene un enfoque cualitativo, es de tipo transversal con alcance descriptivo, se contó con una población de 80 familiares y cuidadores de niños diagnosticados con TEA, pertenecientes al colectivo Asperger La Voz de los cuales seleccionando una muestra de 13 familiares entre edades de 30 a 55 años. Técnicas de recolección de datos; entrevista estructurada, entrevista semiestructurada y grupo focal. Se abordaron las categorías de afrontamiento, redes de apoyo y adaptación. Objetivo; diseñar el prototipo de una guía de atención inicial para familiares y cuidadores de niños diagnosticados con TEA, por medio de una investigación cualitativa, partiendo de las dificultades y procesos de afrontamiento, generando un mayor asertividad en el proceso de adaptación frente a la condición diagnosticada. Resultados; el recibir el diagnóstico genera malestar psíquico en el padre, emociones negativas debido al desconocimiento del diagnóstico y la incertidumbre del futuro de sus hijos, los progenitores en su mayoría, debido al impacto del diagnóstico se han separado, llevando la responsabilidad del hijo solo uno de ellos, siendo la familia la principal fuente de apoyo para el padre o la madre, evidenciándose la apropiado de herramientas o estrategias que de forma directa o indirecta han ayudado a su paz mental, concluyendo con la importancia de desarrollar una guía de atención inicial para los padres con hijos con TEA.

Palabras Clave: Afrontamiento, Redes de apoyo, Adaptación, Trastorno del Espectro Autista, Acompañamiento, Bienestar Emocional.

ABSTRACT

For Joan de Deu (2013), "when a child is diagnosed with a deficiency, the family environment suffers a strong blow and the parents experience different psychological and emotional phases". This research has a qualitative approach, it is cross-sectional with a descriptive scope, there was a population of 80 family members and caregivers of children diagnosed with ASD, belonging to the Asperger La Voz collective, from which selecting a sample of 13 relatives between the ages of 30 to 55 years. Data collection techniques; structured interview, semi-structured interview and focus group. The categories of coping, support networks and adaptation were addressed. Objective; design the prototype of an initial care guide for family members and caregivers of children diagnosed with ASD, through qualitative research, based on the difficulties and coping processes, generating greater assertiveness in the process of adaptation to the diagnosed condition. Results; Receiving the diagnosis generates mental discomfort in the father, negative emotions due to ignorance of the diagnosis and the uncertainty of the future of their children, the majority of parents, due to the impact of the diagnosis, have separated, taking the responsibility of the child only one of them, with the family being the main source of support for the father or mother, evidencing the appropriateness of tools or strategies that have directly or indirectly helped their peace of mind, concluding with the importance of developing an initial care guide for the parents with children with ASD.

Key Words: Coping, Support Networks, Adaptation, Autism Spectrum Disorder, Accompaniment, Emotional Well-being.

INTRODUCCIÓN

La vida conlleva cambios constantes, el solo pensar en el ciclo de la vida es de innumerables cambios; físico, emocional y del ambiente. Adaptarnos a estos cambios se hace necesario, pero y ¿De dónde viene la necesidad de adaptarnos a los cambios?, esto deriva de la búsqueda del bienestar emocional; para Morer y et. al (2019), el bienestar emocional capacita a los procesos mentales, generando sensaciones para el enfrentamiento a los cambios o una fácil adaptación a los mismos, se realiza la búsqueda de habilidades o herramientas que permitan sobrellevar y apaciguar el malestar psíquico o la desestabilidad emocional que se está presentando ante un problema o algo desconocido.

Para Gomez (2021), "El malestar psicológico suele estar condicionado por nuestra forma de percibir y afrontar los problemas cotidianos y las experiencias vitales.", al presentarse una circunstancia o una problemática que está fuera de nuestro "campo conocido" , muchas veces no sabemos cómo reaccionar y perdemos con facilidad nuestra paz mental, generando en nosotros; estrés, ansiedad, insomnio, depresión, trastornos alimentarios, entre otros, todo esto derivado de la situación que está afectando nuestra vida directa o indirectamente. Como en todo, el desconocimiento genera temor y preocupación; el ser padres primerizos no es la excepción en este caso, el no saber cómo cuidarlos, cómo hay que cargarlos, lo frágil que son, la alimentación, es un sin fin de preguntas y la dedicación de tiempo y energía que exige el cuidado de un niño es de gran magnitud, se hace presente emociones como; el miedo, la baja autoestima, la ansiedad, la preocupación e inclusive la alegría.

Partiendo de lo expuesto anteriormente, el tener un hijo suele ser un desgaste emocional y físico, para Joan de Deu (2013), "cuando a un hijo se le diagnostica una deficiencia, el entorno familiar sufre un fuerte golpe y los padres experimentan diferentes fases psicológicas y

emocionales", cabe resaltar que estas fases mencionadas no se presentan en todas las familias en algunas ocasiones ni siquiera con la misma intensidad. La realidad de las familias cambia y pasa a girar entorno a la condición del niño, la afectación emocional puede variar de acuerdo a las pautas de crianza y el contexto familiar, identificando así Kubler-Ross (citado por Joan de Deu, 2013), "cuatro etapas emocionales" por las que atraviesan los padres desde la escucha del diagnóstico hasta la aceptación del mismo, la intensidad y durabilidad es diferente en todas las familias. Dichas etapas son; la negación, depresión, aceptación y aprendizaje.

Por consiguiente, para ningún padre al recibir el diagnóstico de su hijo es fácil, experimentan emociones negativas, las cuales muchas veces ocasionan culpabilidad y preocupación, pero a pesar de esto no hay desvío de lo que para ellos como padres es importante; sus hijos. Para Gaviria et. al (2016), refiere que se convierte en algo fundamental la búsqueda de profesionales y especialistas en la línea de investigación del diagnóstico del hijo, partiendo de eso la atención primordial se centra en el niño buscando su bienestar físico y mental, pero ¿y el impacto emocional que está experimentando el padre? Por lo general no recibe acompañamiento alguno al menos que sea una situación difícil y compleja que esté afectando todos sus contextos e incluso de forma directa o indirecta sobre el hijo. Para una adecuada adaptación y afrontamiento ante el diagnóstico se hace necesario una guía en la cual los padres puedan encontrar de forma recopilada, respuesta a posibles malestares psíquicos por los que están pasando.

PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

Descripción del Problema

Autismo Diario (2014), hace referencia que al tener un hijo/a dentro del marco del autismo implica enfrentar diferentes retos y el conocimiento sobre la crianza de los niños va a ser insuficiente en muchos casos.

Los retos a los que la familia y los cuidadores deben enfrentarse son múltiples, y obliga a la familia a formarse en múltiples disciplinas, y generalmente a marchas forzadas. En el momento en que se ve un niño con capacidades diferentes se puede llegar a señalar como un niño raro cuando en realidad el problema es que puede presentar síntomas de TEA, estas personas pueden llegar a ser muy particulares por lo que hay que saberlas tratar ya que un niño que presenta este trastorno no puede entender alguna broma que se le haga o no puede captar las cosas que le diga con doble sentido y pueden llegar a tomárselo de forma muy personal.

Según Cuxart y Fina (citado por Cuadro, 2017) cuando los padres reciben la noticia del diagnóstico inicial de sus hijos pasan por una serie de etapas en donde la primera es la fase de shock ya que no se espera y no se está preparado para escuchar que su hijo padece este trastorno tan grave y menos que este no tiene cura, algunos padres se le hace rotundamente difícil salir de esta etapa, como segunda fase sigue la negación y es cuando estos padres no pueden aceptar la realidad que se están viviendo y optan por recurrir a otros especialistas y a otros diagnósticos, al principio el hecho de saber que el niño tiene afectaciones graves e irreversibles puede ser desesperanzador para los padres lo que puede desencadenar un estado de depresión de los mismo, por último está la fase de realidad y esta se caracteriza por el hecho de superar y pasar por esa

etapa de depresión y asimilar que niño tiene capacidades especiales y empiezan a buscar ayuda profesional para que los ayude a brindarle una mejor vida al niño y una mejor adaptación a esta condición a ellos. Estos autores también mencionan que la duración de estas etapas puede variar según la familia y el nivel de afrontamiento y apoyo que estos tengan.

Por otra parte al ser un niño diagnosticado con el Espectro Autista se convierte en un reto para los padres, debido a que deben adaptarse a esta condición de los hijos, asumir este rol, muchas veces se puede tornar desesperanzador y conflictivo con sí mismo, debido a esto se ve la necesidad de crear una guia pensando en los padres y cuidadores de estos niño con el fin de hacer esta fase de diagnóstico un poco menos compleja y así ayudarlos a que la tomen con conocimientos previos acerca del trastorno, sepan manejar el estrés en diferentes circunstancias, lo afrontes de manera más llevadera pero sobre todo acepten al niño con esta condición.

A partir de la recopilación de datos, mediante una entrevista estructurada, semiestructurada y el grupo focal, se diseñan diferentes estrategias las cuales ayudaran a la población a afrontar este diagnóstico de manera adecuada, y tornar un ambiente más ameno tanto a los padres y cuidadores como a los niños que presentan este diagnóstico, se realizará con un método cualitativo.

Planteamiento del Problema

El autismo es una patología compleja del desarrollo neurológico, donde se abarcan dificultades en las interacciones sociales y la capacidad de comunicación de igual forma se evidencian los patrones de conducta estereotipados, restringidos y repetitivos (Gonzales, 2019). Cuando se presencian síntomas del espectro autista los padres, creen que sus hijos están enfermos por sus conductas inusuales, Jimenez (2014) refiere, si el niño muestra señales de sordera, incapacidad para mirar directamente a las personas, dificultad de manifestar sus sentimientos; estos son síntomas que los padres consideran como raros, siendo también el inicio del TEA.

Al tener el diagnóstico del espectro autista las familias se tornan intranquilas, hay que tener en claro que el autismo no es una enfermedad, sino una condición donde la persona tiene capacidades diferentes a las de otros, su forma de expresarse, sus reacciones y tiempos son únicos en la persona. La exposición a esta condición es de gran impacto en los familiares, afectando su ámbito económico, emocional y el social; la vida familiar comienza a girar en torno a ellos, Oliver (2017) refiere, cuando los padres tratan de explicar su diario vivir con un hijo autista, se identifican con términos como complicado, molesto, difícil, normal, doloroso, desilusionante y traumático son los más frecuentes, lo que sí es seguro es que cada miembro de la familia, es afectado por el miembro autista de una forma diferente.

Aquellas características del TEA que llegan a causar dudas e intranquilidad en los familiares son la dificultad en la comunicación, la sensación de rechazo de las personas y áreas muy poco afectadas tales como la motricidad o el aspecto físico; siendo este un motivo que lleva a los padres acomplejarse; el choque de emociones y la intensidad de las mismas respecto al diagnóstico del hijo autista y la situación a la que deben afrontar, es una problemática de gran importancia que se debe abarcar (La Garriga, 2016).

Formulación del Problema

¿Cómo diseñar un prototipo de una guía de atención para padres y cuidadores de niños diagnosticados con el Trastorno del Espectro Autista?

JUSTIFICACIÓN

Algunas veces puede resultar difícil diagnosticar el Trastorno del Espectro Autista, debido a que no existen exámenes médicos que logren diagnosticarlos, para esto es importante observar el desarrollo del niño y como es su comportamiento; hasta el momento no se ha encontrado una causa específica del autismo, pero su origen es neurobiológico (Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC), 2020). En el año 1940 fue la primera vez que hablo del síndrome de Kanner, hoy en día conocido como autismo, pero en aquel entonces no era mucha la información que se encontraba acerca del TEA, actualmente con los avances que se han realizado se logrado crear un conocimiento más amplio de lo que es esta condición, pero a pesar de esto aún sigue siendo desconocida y extraño para algunas personas.

El diagnóstico para algunas familias, a la hora de enterarse puede llegar a tornarse triste y difícil, pero para otras, puede ser algo calmante al saber que presentan sus hijos; pero dejando en un segundo plano cual fue un primer impacto de autismo, muchas veces las familias se encuentran con situaciones difíciles llevándose a sentir muchas veces, juzgadas o interrogadas por desconocidos que interpretan el comportamiento de sus hijos como extraños, “la gente mira, la gente juzga y la gente habla sin saber. Esto es realmente muy difícil para las familias” (Ponce, 2018). Por consiguiente, el desarrollo de esta guía logrará mejorar la calidad de vida del niño diagnosticado con el trastorno del espectro autista, logrando que en los familiares y cuidadores haya una adaptación a los cambios que se presentarán en adelante.

Por otra parte, es importante hablar sobre la inclusión en el contexto colombiano, el cual tuvo un inicio en la década de 1960, en la que nace la Educación especial, en la que se atendían niños ciegos y sordos. Yarza refiere, que se promovió un plan de trabajo bajo estímulos el cual era realizado por los maestros en base al Instituto de Especialización del Magisterio del Distrito de

Bogotá, el Instituto Nacional para Ciegos y la Federación de Ciegos y Sordomudos de Colombia en el cual se ayudaba a docentes a desarrollar ciertas habilidades para realizar un trabajo óptimo con esta población vulnerable (citado por Gomez et. al, 2016).

La crianza y la educación del niño en el rol de padres es una tarea muy importante, en ciertas ocasiones se torna difícil desempeñar un rol adecuado; nadie nace aprendido. Cuando un hijo presenta TEA, el estilo de vida familiar gira en torno a él siendo necesario la orientación de un profesional para saber "qué es lo mejor" para el niño. El profesional proporciona las estrategias adecuadas para el afrontamiento y las herramientas que serán de utilidad ante esta condición. Este trabajo es de suma relevancia realizarlo debido a que en Norte de Santander no hay ninguna guía establecida para este tipo de población, así mismo para la Psicología se realiza un aporte significativo aportando conocimiento, técnicas para futuras poblaciones que afronten esta situación.

OBJETIVOS

Objetivo General

Diseñar el prototipo de una guía de atención inicial para familiares y cuidadores de niños diagnosticados con TEA, por medio de una investigación cualitativa, partiendo de las dificultades y procesos de afrontamiento, generando un mayor asertividad en el proceso de adaptación frente a la condición diagnosticada.

Objetivos Específicos

Conocer las realidades que se presentan en los padres y cuidadores a la hora de enfrentar el diagnóstico de un niño con trastorno del espectro autista.

Proponer estrategias que permitan un adecuado afrontamiento a los familiares y cuidadores de niños con el espectro autista.

Diseñar un prototipo de una guía de atención inicial para padres y cuidadores con hijos diagnosticados en fase inicial del Trastorno del Espectro Autista.

ESTADO DEL ARTE

Para esta investigación se recopiló una serie de estudios científicos con el fin de observar el objeto de estudio que es el Trastorno del Espectro Autista, se encontraron diferentes estudios, en donde se plasma la resiliencia de las familias, la complejidad del trastorno, lo importante que es que las familias logren adaptarse a esta condición de sus hijos, pacientes que están siendo intervenidos, otros que apenas están en la fase de diagnóstico, en este apartado se encuentran artículos nacionales e internacionales, debido a la poca información y los pocos estudios que hay sobre este tema no se logró encontrar artículos realizados en Norte de Santander.

Internacionales

*__Mirando el Autismo con otros ojos: acercamiento de familias de niños con TEA", Cuadro Andrea (2017) Uruguay.__ Es una monografía, la cual fue su trabajo de grado en la Universidad de la República Uruguay, el cual tenía como objetivo observar las vivencias de las familias luego de diagnosticar el Trastorno del Espectro Autista a un miembro de su familia, otro objetivo importante en esta monografía es aportar un acercamiento a las complejas situaciones que viven estas familias, desde el ámbito profesional se abordó el rol de los profesionales de la salud que están implicados en este tema y la influencia que estos tienen en las familias afectadas, como conclusión se observó principalmente el desconocimiento que hay sobre este trastorno y lo complejo que puede llegar a resultar el hecho de enfrentarlo, también se observó lo fundamental que resultan los profesionales de la salud en este tipo de familias, para que no sientan que están enfrentando este trastorno solas.

Como consideraciones finales la autora encontró el impacto que produce en las familias el hecho de tener un hijo con este trastorno y el tener que afrontarlo ya que muchas veces causa sentimientos de infelicidad y desgracia tanto para la persona que lo padece como para las personas que lo rodean de la forma más cercana debido a lo devastador que puede llegar a ser este diagnóstico, por esta razón Cuadro (2017), intento explicar que la forma en la que se viva y conviva con éste trastornos depende de tres factores (familiares, individuales y el ambiente).

*"**La danza como medio terapéutico para niños con Trastorno del Espectro Autista. Opiniones de los profesionales que trabajan en los centros asociados a la Federación de Autismo del Uruguay", Ferrari Tatiana (2016), Uruguay,** tuvo como objetivo principal fue relevar las percepciones que tienen los profesionales de los centros asociados a la federación de Autismo de Uruguay sobre la inclusión de la danza para el trabajo terapéutico con niños con TEA, la metodología que se utilizó para esta investigación fue cualitativa de tipo exploratoria, en donde la técnica principal para la recolección de datos fue la entrevista, como resultado se encontró que una gran cantidad de profesionales trabajan con niños diagnosticados con el Trastorno del Espectro Autista, lo cual generó un acercamiento primario a lo que concierne a la posición de los profesionales que trabajan en el campo de la inclusión con este tipo de población.

***"Jugar y Aprender: Aspectos Relacionales de los Niños con Autismo", Chicón, J, Martins, I, Vighini, G, Ferreira, C, y Carvalho, M, (2019). Brasil.** Esta investigación realizada en el Colegio Brasileño de Ciencias del deporte, esta tuvo como objetivo comprender los aspectos relacionales de un niño con autismo en relación con otros niños en situaciones de juego, esta investigación fue de tipo cualitativa donde se realizó un estudio de caso, se trabajó con 17 niños y niñas con y sin autismo, de entre tres y seis años, diez niños hacían parte de un centro de desarrollo infantil con desarrollo típico, seis con autismo y uno con síndrome de Down, de la comunidad de Victoria, la recopilación de datos se realizó mediante una observación participante, grabación de vídeo de llamadas y registros en un diario de campo, el análisis que permitió este estudio fue observar la importancia que tiene la interacción con otros niños, la posibilidad de interactuar con sus pares y realizar actividades lúdicas.

***"Factores Prenatal, Perinatal Y Postnatal Asociados Con El Trastorno De Espectro Autista", Hadjkacem, I, Ayadi, H, Turki, M, Yaich,S, Khemekhem, K, Walha,A, Cherif,L, Moalla,Y, Ghribi, F. (2016), Rio de Janeiro Brasil.** Tuvo como objetivo general identificar factores de riesgo prenatales, perinatales y postnatales en niños con trastorno del espectro autista (TEA) comparándolos con los hermanos que no padecen este trastorno, este estudio fue de tipo transversal y comparativo, se realizó en un periodo de 3 meses, en donde se trabajó con 101 niños, 50 niños con el trastorno del espectro autista diagnosticados según los criterios del DMS-5 y 51 hermanos sin este trastorno.

Como resultados se obtuvo una mayor prevalencia de factores prenatales, perinatales y postnatales en niños con TEA en comparación con los hermanos no padecientes. Este estudio también arrojo una asociación entre los factores perinatales y postnatales y los TEA, en donde los factores perinatales fueron principalmente el tipo de sufrimiento fetal agudo con un 26% de los casos, la extensa duración en el momento del parto y la prematuridad con los 18% de los casos para cada factor, en cuanto a los factores postnatales prevalecieron las infecciones respiratorias con un 24%. Por otro lado, no se encontró correlación entre la edad avanzada de los padres y el TEA, como conclusión se confirmó la alta prevalencia de factores prenatales, perinatales y postnatales en niños con TEA.

***"Concordancia entre observadores de video de pacientes con sospecha diagnóstica de autismo y psicosis infantiles" por Jordán, M, Ayala, C, Cepeda, J, Porras, C, Sánchez, V. (2019), España.** Esta investigación tuvo como objetivo determinar la confiabilidad entre evaluadores y evaluar cuantitativa y cualitativamente las variables involucradas en el diagnóstico de pacientes con sospecha de autismo y psicosis infantil, basados en conceptos psicodinámicos, el método que se utilizó fue un estudio de confiabilidad entre evaluadores, donde se basaron en la evaluación diagnóstica de algunos videos de pacientes con sospecha de autismo o psicosis infantil que asistieron a la reunión de diagnóstico.

Como resultado a esta investigación se obtuvieron valores de Kappa que varían de 24 a 50, con una confiabilidad que varía de leve a moderada para la organización de la personalidad de estos pacientes, en este tipo de diagnóstico se tienen en cuenta los aspectos patológicos y saludables que conforman la personalidad, como conclusión se encontró la necesidad de evaluar a un niño con trastornos mayores en un equipo interdisciplinario, con el fin de evitar lecturas parciales del funcionamiento psicológico del paciente.

***"Comunicación Sobre Sexualidad Entre Padres Y Adolescentes Con Trastornos Del Espectro Autista: Una Revisión Sistemática". Geralda, Valdez, Márquez, Ahumada y Gámez, (2020), Monterrey México.** Tuvo como objetivo identificar y analizar toda la información disponible sobre la comunicación sexual entre padres y adolescentes con trastorno del espectro autista, para esta investigación los autores siguieron las seis etapas que fueron propuestas por Holly, Salmond y Saimbert, las cuales eran: (1)formular una pregunta de investigación, (2) establecer criterios de inclusión y exclusión de estudios, (3) desarrollar la estrategia de la búsqueda, (4) seleccione los estudios para su inclusión, (5) extraiga los datos y (6) sintetice los datos.

Como resultado se encontró que los padres utilizan varios temas para comunicarse con sus hijos adolescentes padecientes de este trastorno, en donde los temas que más prevalecían eran la privacidad de las partes del cuerpo, el tipo de contacto físico, la higiene y la pubertad, este estudio sugirió que los padres de los adolescentes con TEA pueden lograr una mayor comunicación y mejor diálogo con sus hijos, si tienen información más clara y precisa sobre los temas de interés a tratar, y como conclusión se encontró que los padres sienten más seguridad al abordar el tema de la sexualidad con sus hijos si son guiados y orientados por un profesional de su confianza.

***"Voces De Los Cuidadores: Aportes Interculturales Para Mejorar El Acceso A Los Servicios De Autismo". Stahmer, Vejnoska, Iadarola, Straiton, Reinosa, Luelmo, Morgan, Soo, Javed, Bronstein, Hochheimer, Cho, Aranbarri, Mandell, Hassrick, Smith y Kasari. (2019), Barcelona. España.** Esta investigación fue realizada por varias facultades de diferentes Universidades de Estados Unidos y donde además participó el Departamento de Salud Mental,

Hospital de Niños de Sant Juan de Deu, Barcelona. Este estudio se basó en colectar información de cómo era el acceso en los servicios de EE.UU, se utilizó un método cualitativo, la cual tuvo como fin reunir a las familias de niños con el TEA y que eran desatendidas, esto se hizo por medio de grupos focales y de entrevistas que se le realizaron a tres grupos culturales diferentes (negros, hispano/latino y coreano), en esta investigación participaron 58 cuidadores de niños con TEA y 55 proveedores y administradores de servicios para niños con TEA.

Por otra parte se obtuvo como resultados que el hecho de un retraso en el diagnóstico del Trastorno del Espectro autista y así mismo la intervención a temprana edad afecta rotundamente la calidad de vida tanto del niño como de sus familiares, también se encontraron diferencias y similitudes en el grupo de padres y proveedores principalmente por el acceso que unos tenían al servicio y por las barreras que presentaban otros grupos para pertenecer a este mismo servicio y para concluir se realizaron estrategias donde se le debía brindar oportunidades a estas familia para participar en los servicios de forma remota y así mismo apoyar a los padres que tuviesen varios hijos con este trastorno.

***"Estrategia De Orientación A Familias De Niños Con Trastorno Del Espectro Autista". Leyva, D, Olbine, S y Peña, N. (2019) Cuba.** El objetivo de esta investigación fue elaborar una estrategia educativa de orientación a familias de niños con el Trastorno del Espectro Autista, el método que se utilizó para esta investigación fue el análisis-síntesis, inductivo y deductivo, talleres de orientación familiar, el criterio de especialistas y exploración del terreno, la población fue conformada por 31 familias que tenían niños de entre 3 y 6 años diagnosticados con el TEA, de los cuales se realizó un muestreo de 14 padres del municipio de Holguín.

Como resultados se encontraron las primeras características de las familias con niños que padecen este trastorno, tales como, la frustración de toda la familia por el diagnóstico del niño, sentimientos de culpa, frustración, ansiedad, depresión, pérdida de autoestima y estrés, y una de las cosas más significativas que se encontraron en este estudio era que el 85% de los padres de estos niños eran Universitarios. Para concluir se diseñó la estrategia educativa la cual se basó en

el desarrollo de una metodología con diferentes etapas donde se les permitiese a estas familias orientarse para brindarle un buen estilo de vida al infante.

***"Resiliencia En Padres Y Madres De Niños Con Trastorno Del Espectro Autista". Jiménez, E. (2016), Valencia – España.** Tuvo como objetivo general conocer la importancia de la Resiliencia al momento de un grupo de padres de niños diagnosticados con el Trastorno del Espectro Autista adaptarse, como metodología se hizo una evaluación de variables por medio de auto informes de un grupo de padres de familia con niños padecientes del Trastorno del Espectro Autista, provenientes de la Ciudad de Valencia, los cuales acuden a centros de atención temprana especializada en trastornos del desarrollo y a centros educativos como aulas de comunicación y lenguaje, los instrumentos que se utilizaron en esta investigación fueron: (el cuestionario de datos sociodemográficos), (cuestionario de apoyo social funcional DUKE-UNC), (escala de cohesión y adaptación familiar CAF), (índice de estrés parental), (escala de autonomía), (escala de esperanza) y (escala de satisfacción con la vida).

Como resultado se dividió el grupo en 3 subgrupos (diagnosticados con TEA, sospecha de TEA y sin TEA) Y se encontró que a pesar de la situación un poco traumática y estresante que viven estos padres al momento del diagnóstico de sus hijos y al hecho de tener que adaptarse a esta condición de sus hijos hay menos Resiliencia en los padres de los niños con el diagnóstico establecido y mayor Resiliencia en los padres de los niños sin el diagnóstico establecido, en conclusión es importante la resiliencia de cada una de las familias con el fin de brindarle una buena estabilidad emocional, social y familiar a los infantes con o sin diagnóstico establecido.

***"Contexto Familiar En Niños Con Autismo. Implicaciones En El Desarrollo Social Y Emocional". Mira, A, Berenguer, C, Baixauli, I, Roselló, B, Miranda, A. (2019), Valencia España.** El objetivo de este estudio fue analizar las diferencias conductuales, emocionales y sociales de niños con Trastorno del Espectro Autista en relación a diferentes tipologías de familias con factores de riesgo, bajo, moderado y alto, la población está conformada por 52 familias con niños diagnosticados con TEA, para la recopilación de información se utilizó el cuestionario de

capacidades y dificultades con el fin de analizar las manifestaciones sociales, conductuales y emocionales de estos niños.

Como resultados esta investigación arrojó que los niños de las familias del grupo de riesgo alto presentaron las puntuaciones más altas en la escala de problemas emocionales, comportamentales, de hiperactividad y en problemas con sus pares y puntuaciones bajas en conducta pro social, por otro los niños de las familias del grupo de riesgo bajas presentan puntuaciones bajas en la subescala de dificultades emocionales y comportamentales y altas en conductas prosocial.

***"El Síndrome de Asperger no existe: Los Límites de los Discursos de Identidad Basados en el Cerebro Sobre el Síndrome de Asperger y el Autismo en Italia", Cascio, A. (2020), Italia.** Este artículo se centró en los diferentes conceptos del autismo y el significado que tenía para diferentes personas, en donde se abrió la forma en que todos los participantes pudiesen dar su opinión respecto a este trastorno, el artículo demuestra lo complejo del modo en que los adolescentes se basan en el diálogo del cerebro y los discursos de identidad del autismo, debido a que los padres en diversas ocasiones hablan sobre el autismo con relación a la individualidad y el autismo relacionado con el cerebro e incluso la relación con la inteligencia, esta investigación fue realizada en el norte de Italia con un grupo social / recreativo para jóvenes con el espectro autista.

Fue una investigación cualitativa en la cual se recolectó información por medio de una observación participante, entrevistas semiestructuradas individuales y una entrevista con un grupo focal, tipo de estudio etnográfico transversal el cual empezó en el 2012, como resultado se obtuvo que no todos los jóvenes se identificaron con este trastorno e incluso no reconocieron a alguna persona cercana que pudiese padecer, en este artículo se evidencia la variabilidad de definiciones que tienen los jóvenes Italianos respecto a que es el autismo y cómo lo están experimentando, la población participante se relacionan de forma ambivalente con el autismo como una identidad propia e incluso mientras participaban en el grupo social.

***“re Roma Italia.** Esta investigación nació de la necesidad de difundir información sobre el trastorno del espectro autista en adultos con respecto a la educación superior, su objetivo principal fue realizar un panorama general, analizando la mirada a la situación internacional, donde se mostraron unas leyes que rigen esta área, la situación en Italia y varios países europeos, para concluir se mencionan dos proyectos en el ámbito educativo, los cuales son “Educación y formación profesional (IFTS), políticas y prácticas escolares para necesidades educativas especiales” y un proyecto europeo Ispectrum titulado” El primer proyecto fue lanzado por la agencia europea para el desarrollo en la educación para necesidades especiales” el cual tenía como objetivo la educación y formación de estudiantes con alguna discapacidad entre los 14 y 25 años de edad, con el fin de promover las buenas prácticas y el mejoramiento de oportunidades laborales.

***“Jugar y Aprender: Aspectos Relacionales del niño, con Autismo”, Ferreira, M, Vighini, G, Martins de Oliveira, I, Francisco, J, Carvalho, M. (2019) Brasil.** Esta investigación tiene como objeto de estudio comprender las relaciones del niño con autismo en situaciones de juego, siendo una investigación de tipo cualitativa, con una población de diecisiete niños entre los tres y seis años del Centro Educativo Niños (CEI); está orientado a la observación, grabación y análisis de episodios de juego infantil de niños con y sin autismo. Se permite evidenciar que el trabajo desarrollado en un entorno social inclusivo, como mediador adulto y profesionales experimentados, favorece que los niños con autismo presentan actitudes que favorezcan su disposición a compartir juegos con sus compañeros fue posible observar que el niño con autismo puede jugar, interactuar y compartir intereses, objetos y juegos con los demás compañeros.

Nacionales

***“Trastorno del Espectro Autista: Caracterización Clínica en Pacientes de Dos Centros de Referencia en Bogotá, Colombia”. Espinosa, E, Mera, P, Toledo, D, (2017). Bogotá Colombia. Realizada en la Universidad del Bosque** y el objetivo principal fue

caracterizar clínicamente los pacientes con diagnóstico de TEA de dos centros de referencia, en Bogotá, la metodología que se utilizó para este estudio fue la retrospección observacional y descriptiva de la revisión de una serie de historias clínicas de los pacientes diagnosticados con TEA entre enero del 2010 a enero del 2014, acá se incluyeron datos sociodemográficos, antecedentes personales y familiares, factores de riesgo, ayudas diagnósticas, comorbilidades y tratamiento, como resultado se encontraron 81 casos que cumplían con los criterios de inclusión, también se encontró que este trastorno predomina en un (94,1%) en los hombres y un (43%) son complicaciones perinatales y el (7,6%) son prematurez, para concluir se encontró que la presentación clínica, el abordaje diagnóstico y terapéutico concuerdan con lo reportado en la literatura mundial.

***"Intervención Lúdico-Pedagógica En La Población Autista De La Fundación Sin Límites De La Ciudad De Bogotá", Cristancho, W, (2018), Bogotá Colombia.** Realizada en la Universidad Libre de Colombia, en la Facultad de Ciencias de la Educación, la cual tuvo como objetivo general el aprovechar el uso del tiempo libre, en la población Autista de la fundación sin límites, se utilizó como metodología una investigación de tipo cualitativa, las técnicas que se utilizaron fue la entrevista, la observación, en donde se usaron diarios de campo, formatos de entrevista y planes de clase, se trabajó con 35 jóvenes de la Fundación sin Límites de la Ciudad de Bogotá diagnosticados con TEA, una de las actividades que se trabajaron fueron las capacidades sensorio-motrices, simbólicas o de razonamiento, como conclusión se encontró lo fundamental que son las actividades lúdico-pedagógicas que se trabajaron durante esta investigación para la convivencia sana de estos jóvenes y para el fortalecimiento de la motricidad de los mismos, las recomendaciones que da el autor son seguir utilizando estas actividades como medio para el aprovechamiento del tiempo libre dentro y fuera de los planes terapéuticos.

***"Estado Del Arte Sobre Las Orientaciones Y Lineamientos Pedagógicos Para El Trabajo Educativo De Personas Con Espectro Autista En Colombia Durante Los Últimos Diez Años", Diazgranados, J, y Tebar, M, (2018), Bogotá Colombia.** Realizada en la Corporación Universitaria Iberoamericana de Bogotá Colombia, cuyo objetivo principal fue

realizar un estado del arte sobre concepto, orientaciones, lineamientos pedagógicos y estrategias para el trabajo educativo con las personas que presentan Trastornos del Espectro Autista durante los últimos 10 años, esta investigación es de tipo documental , donde se observaron 5 categorías: a) Concepto de Trastorno del Espectro Autista (TEA), b)lineamientos pedagógicos, c)orientaciones pedagógicas, d) estrategias educativas y, e) marco normativo referente a todos los avances generados en la legislación Colombiana. Para la realización de esta investigación se realizó una matriz con el fin de recolectar información, como conclusión se observó el hecho de apostarle a la educación es fundamental para aumentar la calidad de vida de las personas diagnosticada con TEA, en donde el Ministerio de Educación debe ejercer su papel y construir lineamientos pedagógicos para dicha población.

***"Los avatares del vínculo conyugal a la llegada de un hijo con autismo", Gladis Rossana Cuervo Botero (2019), Bogotá. Universidad Nacional de Colombia en la Sede de Bogotá.** Tuvo como propósito identificar y analizar los efectos de un hijo con autismo en el vínculo conyugal. Se realizó una investigación que combinó el método de naturaleza cualitativa con el análisis e interpretación desde presupuestos teóricos del psicoanálisis. El artículo presenta situaciones singulares y comunes de cómo el componente relacional de las parejas entrevistadas se ve afectado ante la llegada de este hijo, las cuales dependen de la condición subjetiva y de las experiencias previas y actuales de cada pareja.

***"Análisis socio demográfico al personal terapéutico y cuidadores en menores con trastorno del espectro autista de la Institución ASOPORMEN en Bucaramanga, Colombia", Natalia Palomino Velasco (2019, Bucaramanga Colombia.** La cual tuvo como objetivo analizar los datos sociodemográficos del personal terapéutico y cuidadores del Trastorno del Espectro Autista con el fin de aportar al desarrollo del proyecto "caracterización del Trastorno del Espectro Autista y su abordaje terapéutico en Colombia" que a su vez busca el desarrollo de indicadores de morbilidad e incidencia en Colombia, se contó con una población de 53 personas que tratan el Trastorno del Espectro Autista entre cuidadores y terapeutas, se extrajo una muestra total de 46 personas, entre ellas 26 terapeutas comportamentales y 20 cuidadores, entre formales e informales,

que hicieron parte de la investigación, en lo que se obtuvo mayor participación por las mujeres que por los hombres cuidadoras y también en terapeutas, así mismo se destaca la participación de las mujeres en mayor flexibilidad en el servicio extramural o domiciliario hacia los niños/a con TEA, con la participación del 73% en mujeres y el 27% hombres. En cuanto a los cuidadores, el 80%son mujeres y el 20% hombres, existiendo mayor carga sobre la mujer tanto la terapeuta como la cuidadora, así mismo en cuidadores formales solo se cuenta con el 10% y el 90% informales. Cabe resaltar la mayor probabilidad que existe en la mujer cuidadora y terapeuta en presentar el síndrome del cuidador, y en el caso de las terapeutas el burnout.

***"Un análisis del autismo desde la perspectiva de su influencia en familias y la tecnología como facilitador en el manejo de esta condición" Jesica Paola Casas Rodríguez y Lilia Edith Aparicio Pico (2016), Bogotá Colombia. Realizada en la Universidad Distrital Francisco José de Caldas, Colombia,** el cual contiene un análisis detallado de las particularidades del desarrollo que se generan en las personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA). Se comienza por una profunda investigación de los síntomas comunes, tomando referentes históricos para entender el desarrollo de este trastorno en niños, teniendo en cuenta características de quienes la presentan y la manifestación en su comportamiento. A manera de reflexión, es necesario realizar el análisis de la influencia que tiene esta condición sobre el comportamiento de los padres y cómo se ha manejado desde diferentes perspectivas y alternativas que, sumadas con el apoyo de la tecnología y de instituciones gubernamentales, puede llegar a verse como un caso controlado. Finalmente, se muestra cómo la tecnología ha contribuido a contrarrestar el síndrome que sufren los padres y familiares de los niños con TEA, siendo este el principal objeto de reflexión.

***"La educación de las personas con trastorno del espectro autista", Mayerli Stefany Tebar Fuquen y Jessica Natalia Díaz Granados Beltrán, 2019, Colombia.** La cual su objetivo es la recolección de documentos publicados en Colombia sobre conceptos, orientaciones, lineamientos pedagógicos y estrategias estipulados para el trabajo educativo con las personas que presentan dicha condición durante los últimos 10 años, desde el año 2007 al 2017. Se analizaron un total de 50 documentos de este país, con los cuales se lleva a cabo un análisis descriptivo en

torno a cinco categorías a) Concepto de TEA, b) Lineamientos Pedagógicos, c) Orientaciones pedagógicas, d) Estrategias Educativas y, e) Marco normativo referente a todos los avances generados en la legislación colombiana. Posteriormente a través de la recolección se realiza un sondeo de información proporcionada en cada año, donde destaca significativamente el año 2017 por mayores desarrollos en torno a la problemática analizada. Para mayor amplitud del tema, en el transcurso de la revisión se resaltan algunos documentos, con el fin de observar avances generados dentro del periodo seleccionado.

***"Desarrollando habilidades emocionales, neurocognitivas y sociales en niños con autismo. Evaluación e intervención en juego de roles sociales", Bonilla Santos Jazmín, Villanueva Cristian, Ríos Ángela y Soliviaba Yulia (2018), Huila Colombia.** Realizada en la Universidad Sur Colombiana en Neiva, Huila, Colombia; la cual tiene como objetivo describir el efecto de un programa de intervención sobre las habilidades emocionales, neurocognitivas y sociales en tres niños con trastorno del espectro autista (TEA). Se utilizó un diseño de caso múltiple, orientado por principios de metodología microgenética para determinar las características emocionales, neurocognitivas y sociales de tres niños con autismo posterior a la aplicación de un programa de intervención basado en el juego de roles sociales. Caso 1: Niño de 9 años de edad, con escasa identificación y expresión emocional, así como dificultades para mantener conversaciones fluidas y coherentes. Caso 2: Niño de 10 años de edad, con lenguaje mecánico, poco fluido y dificultades para iniciar y mantener una conversación. Caso 3: Niña de 8 años de edad, presenta déficits en conductas comunicativas no verbales usadas en la interacción social y dificultades para adaptarse a situaciones no cotidianas. Se evidenciaron cambios positivos en la identificación, comprensión y expresión emocional, estados mentales y lenguaje social. Además, los niños presentaron mejoría en sus habilidades cognitivas y sociales después del programa de intervención. Los resultados mencionados se deben interpretar cuidadosamente debido al carácter preliminar del estudio. Se sugiere para futuras investigaciones una muestra mayor que permita la generalización de los resultados.

***"Aproximación a la relación entre autismo y calidad de vida", Semeleer Thayrin; Escobar Paola; Guevara Maroly y Guzmán Johanna, 2016, Colombia. Realizada en el Repositorio Institucional de la Corporación Universitaria Adventista – (UNAC)** Este artículo presenta de manera clara, concisa y rigurosa una aproximación conceptual al autismo y calidad de vida, para posteriormente determinar cómo se da la relación entre estas partes. Dadas las particularidades de las personas con el Trastorno del Espectro Autista (TEA), resulta pertinente indagar el rol de la familia como facilitadora de buena calidad de vida, y así caracterizar las posibles buenas prácticas en atención par. Metodológicamente se ha desarrollado un análisis bibliográfico en diferentes bases de datos, entre ellas Scientific Electronic Library Online; Redalyc Red de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal; Dialnet Portal de difusión de la producción científica hispana; Biomed Central Publicaciones en ciencia, tecnología y medicina; Tesis Doctorales en Web, entre otras.

Locales

***"El Arte Una Ruta Para Fortalecer Procesos Sociales En Niños Con Trastorno Del Espectro Autista (TEA)", Manrique, D. (2018). Pamplona - Norte de Santander, Colombia. Universidad de Pamplona.** Esta investigación tiene como objetivo diseñar un manual de apoyo para docentes basado en estrategias artísticas para trabajar con niños con TEA para fortalecer procesos sociales, es un de tipo descriptiva. Los instrumentos aplicados para la recolección de información fueron la observación participante, una entrevista semiestructurada dirigida a la directora y docentes. se hace uso del arte como estrategia en la creación del manual puesto que esta es, "una herramienta esencial en todos los procesos que se desarrollen con los niños, ya que a través de este se permite la exploración y la ejecución de sus procesos de manera libre y espontánea, trabajando todas las dimensiones de múltiples maneras" (Manrique, 2018).

Al analizar los resultados se concluye que la información que se tiene sobre el autismo es básica y se hace necesaria la creación de este manual con la información adecuada y de esta manera

lograr óptimos procesos de desarrollo con estos niños y su familia, así mismo haciendo peso en la inclusión.

***"Estrategias pedagógicas dirigidas a maestros para incentivar la literatura infantil de niños y niñas con autismo en educación básica primaria del Instituto Técnico Guaimaral de la ciudad de Cúcuta Norte de Santander", Mogollon, D. (2016). Pamplona/ Colombia, Norte de Santander, Universidad de Pamplona.** El objetivo de esta investigación fue adaptar estrategias pedagógicas por medio de pictogramas, esto con el fin de facilitar la formación académica de niños con el trastorno del espectro autista que estuviesen en básica primaria en el Instituto Técnico Guaimaral de Cúcuta Norte de Santander, se utilizó una metodología mixta, donde se trabajó con docentes y 5 estudiantes diagnosticados con el espectro autista, mediante una fase de observación como método para recolectar información, del mismo modo se aplicó una prueba para diseñar una cartilla con orientaciones y adaptaciones dirigidas a los docentes con el objetivo de ayudarlos a incluir a los niños con este trastorno. Del mismo modo la cartilla tiene como objetivo contribuir al proceso de lectura de los niños con dicho trastorno. Como resultados se obtuvo que a los docentes se les facilita el proceso de lectura con los pictogramas realizados y esto ayudó a que los niños obtuvieron conocimientos previos, contribuyendo esto al mejoramiento de habilidades, fortalezas, destrezas para aumentar el trabajo en conjunto con sus docentes e incrementar sus relaciones sociales.

MARCO TEÓRICO

Capítulo I. Trastornos del Espectro Autista (TEA)

Concepto trastorno del espectro autista

Ferrari (2016; pág.10) refiere que, el autismo ha sido un foco de estudio; en 1980 con el surgimiento del DSM III, se conceptualiza como un trastorno del neurodesarrollo. Con la aparición del DSM V, se dejó a un lado el ser de una categoría y se formalizó como trastorno del espectro autista (TEA). Asperger y Kanner son considerados los pioneros en la investigación de autismo los primeros en clasificarlo en el área clínica, los síntomas que presentaban sus pacientes eran similares; aislamiento social, dificultad en el lenguaje su contenido y uso, patrones repetitivos, habilidades memorísticas únicas, movimientos estereotipado, entre otros (Salas et. al, 2013; pág.8).

El autismo es una patología en la cual la detención temprana y el tratamiento adecuado generan un mejor desarrollo en las personas con TEA y seducen sus síntomas (Ferrari, 2016; pág.11). Los Trastornos del espectro autista o TEA, repercuten en el funcionamiento cerebral y el neurodesarrollo siendo consecuente y evidente; dificultades a las horas de interaccionar, en la flexibilidad del pensamiento y comportamiento, dificultades en las habilidades comunicativas, conductas repetitivas y con un patrón único son estas algunas de las manifestaciones que se presentan, la gravedad puede variar. En todos los casos afectan a las habilidades para comunicarse socialmente e interactuar con las demás personas. 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.

Además, reconocieron la deficiencia en su juego imaginativo, los patrones repetitivos de actividades, movimientos corporales estereotipados, el interés peculiar en ciertos objetos, respuestas extrañas a estímulos sensoriales y habilidades especiales en el manejo de su memoria. El autismo, por lo tanto, se diagnostica en las personas, basándose en su comportamiento e historial de desarrollo. Así, sus primeras manifestaciones aparecen antes de los tres años de edad y permanecen por toda la vida. Se caracteriza, como lo perfilaron Kanner y Asperger, por sus dificultades en utilizar el lenguaje, por su falta de reciprocidad personal, acompañado de movimientos o comportamientos repetitivos o estereotipados (Salas et. al, 2013; pág.8).

En el DSM-IV, encontramos los Trastornos Generalizados del Desarrollo clasificándose en el Trastorno Autista, Trastorno de Asperger, el Trastorno Desintegrativo Infantil y los Trastornos Generalizados del Desarrollo no Especificados (Hervas et. al, 2012). El TEA puede ser diagnosticado desde el primer año de vida, este debe ser evaluado por un profesional de la salud o un grupo de trabajo interdisciplinario. En el DSM-V, el Trastorno Desintegrativo Infantil, el Trastorno de Asperger, el Trastorno Autista y el Trastorno Generalizado del Desarrollo no especificado, se fusionan dentro del Trastorno del Espectro autista, quedando así dentro de la categoría de los Trastornos del Neurodesarrollo (Palomo, 2014).

La calidad y el desarrollo de vida de una persona con autismo, se puede ver influenciada por ciertos factores; una amplia red de apoyo para conseguir la inclusión y participación en la sociedad, adecuación de los recursos educativos a las necesidades. Las estrategias que se implementen en niños con TEA, deben estar dirigidas a la inclusión, adaptación y oportunidad de aprendizaje (Vidriales et. al, 2017). Así mismo para Vidriales en el DSM-5, el TEA presenta ciertos criterios entre los cuales tenemos:

A. Déficits persistentes en la comunicación y en la interacción social en diversos contextos, manifestado por todos los siguientes síntomas, actualmente o por los antecedentes. (Especificar gravedad).

B. Patrones repetitivos y restringidos de conducta, actividades e intereses, que se manifiestan en, al menos dos de los siguientes síntomas (actualmente o por los antecedentes). (Especificar gravedad).

C. Los síntomas deben estar presentes en la infancia temprana (aunque pueden no manifestarse plenamente hasta que las demandas del entorno excedan las capacidades del niño o pueden estar enmascarados por estrategias aprendidas en fases posteriores de la vida).

D. El conjunto de los síntomas limitan y alteran el funcionamiento diario.

E. Estas alteraciones no se explican mejor por la discapacidad intelectual o por el retraso global del desarrollo. La discapacidad intelectual y el trastorno del espectro autista con frecuencia coinciden; para hacer diagnósticos de comorbilidades de un TEA y discapacidad intelectual, la comunicación social ha de estar por debajo de lo previsto para el nivel general de desarrollo.

Con los cambios realizados en los trastornos del neurodesarrollo en el DSM-V (Hervás, 2017), incluye también grados de severidad en el TEA, se clasificaron en tres; grado 3 “necesita ayuda muy notable”; grado 2 “necesita ayuda notable”; y grado 1 “necesita ayuda” (Tabla 1).

Nivel De Gravedad	**Comunicación Social**	**Comportamientos Restringidos Y Repetitivos**
Grado 1. “Necesita Ayuda”	La falta de comunicación social acarrea consecuencias importantes como, la dificultad para iniciar interacciones sociales. “Por ejemplo, una persona capaz de hablar con frases completas y establecer una comunicación, puede fallar con ciertas personas y cuyos intentos de hacer amigos pueden ser excéntricos y habitualmente sin éxito.”	“La inflexibilidad de comportamiento causa una interferencia significativa con el funcionamiento en uno o más contextos. Dificultad para alternar actividades. Los problemas de organización y planificación dificultan la autonomía.”

Grado 2. "Necesita Ayuda Notable"	En las habilidades y aptitudes de comunicación verbal y no verbal en un contexto social puede presentar notables deficiencias; "inicio limitado de interacciones sociales y reducción de respuesta o respuestas no normales a la apertura social de otras personas. Por ejemplo, una persona que emite frases sencillas, cuya interacción se limita a intereses especiales muy concretos y que tiene una comunicación no verbal muy excéntrica."	"La inflexibilidad de comportamiento, la dificultad de hacer frente a los cambios u otros comportamientos restringidos y repetitivos aparecen con frecuencia claramente al observar casual e interfieren con el funcionamiento en diversos contextos. Ansiedad y/o dificultad para cambiar el foco de acción."
Grado 3. "Necesita Ayuda Muy Notable"	Las alteraciones graves en las habilidades comunicativas; verbales y no verbales causan limitaciones en las interacciones sociales; las dificulta habiendo un rechazo total a la apertura social. "Por ejemplo, una persona con pocas palabras inteligibles que raramente inicia interacción y que, cuando lo hace, realiza estrategias inhabituales solo para cumplir con las necesidades y únicamente responde aproximaciones sociales muy directas."	"La inflexibilidad de comportamiento, la extrema dificultad de hacer frente a los cambios u otros comportamientos restringidos y repetitivos interfieren notablemente con el funcionamiento en todos los ámbitos. Ansiedad intensa o dificultades para cambiar el foco de acción"

Tabla 1. Niveles de Gravedad del Trastorno del Espectro Autista (tomado del DSM-V)

La Garriga (2016), refiere que el Trastorno del Espectro Autista o TEA, es un trastorno neurobiológico del desarrollo el cual se manifiesta durante los tres primeros años de vida y perdurará a lo largo de todo el ciclo vital, para Gomez (2016), las personas presentan problemas en la relación social, pensamiento rígido o cerrado, afectaciones en el lenguaje llegando a tal punto de no desarrollar o presentar limitaciones, su incapacidad de adaptarse al lenguaje hace que éste sea muy literal, no es capaz de entender bromas o dobles sentidos. Además, sus actividades son muy limitadas, repetitivas y de constante rutina, al no presentar estas un orden puede llegar a causarles angustia generando "rabietas". Presentan movimientos estereotipados. Cuando se es

diagnosticado un niño con TEA, los padres son los primeros en reaccionar ante esta notica, al principio suelen tomar un sentimiento de sorpresa y culpabilidad por la condición de su hijo "salió algo mal en el embarazo", "hicimos algo mal en sus primero días de vida" alimentando falsas creencias (Morales, 2013).

Por los cual se este tipo de pensamientos y el desconocimiento que se presenta desaparecen al ser asesorados por expertos en el tema, pero a pesar de esto en los primeros días a veces suele ser inevitable el sentimiento de desesperanza, hasta lograr una adaptación; en la investigación "Adaptación, afrontamiento y calidad de vida en cuidadores de infanto-juveniles con trastorno por déficit de atención con hiperactividad" realizada en el 2018 por Carilaudy Enríquez, Lucia del Carmen Pérez, Litzandra Corzo Daily Caballero y Damaris Rojas, se logra evidenciar la capacidad de afrontamiento y de adaptación por parte de los cuidadores y como es su calidad de vida, durante este proceso.

Siendo así la familia es la principal y permanente fuente de apoyo en el niño, su desenvolvimiento ante esta condición va influir en el niño y la calidad de vida familiar. El conocimiento y el asesoramiento que se les brinde a los familiares van a hacer fundamental en la adaptación en el contexto educativo y familiar (padres, madres, hermanas, abuelos, entre otros). El contexto familiar es de suma importancia para el desarrollo de las personas con Trastorno Espectro del Autismo (Baña, 2015).

Para finalizar, en este capítulo se enfatiza en dar claridad sobre los cambios del Autismo del DSM-IV al DSM-V, los diferentes trastornos generalizados del desarrollo pasan a la unificación de los trastornos del espectro autista, que de una u otra forma tienen relación con él. El trastorno del espectro autista y su diagnóstico puede llegar a confundirse, el objetivo de este capítulo fue observar los cambios y los grados de severidad del TEA, tener el conocimiento base y realizar el debido acompañamiento e intervención al momento de aplicar estrategias establecidas.

Capítulo II. Adaptación de la Familia y Sintomatología de los Cuidadores de los niños con Trastornos del Espectro Autista

Para entrar a fondo en este tema, es importante comprender lo que es una familia para Aurora (2020), la familia es un grupo de personas emparentadas entre sí, personas unidas por vínculos de matrimonio, parentesco o adopción, con base afectiva, que influye en la formación del individuo; "la familia se ha modificado con el tiempo, pero siempre ha existido, por eso es un grupo social universal, el más universal de todos."

Tiempo atrás, se conocía a la familia por aquella que es conformada por papá, mamá e hijos, un concepto clásico llamado familia nuclear, esto ha venido cambiando con el paso del tiempo actualmente este concepto no se centra en los lazos consanguíneos, la familia puede ser el grupo de personas con el que nos sentimos protegidos, amados y felices (Hábitat Para La Humanidad, 2021), así mismo continúa; la familia son las bases de que ayudan a la construcción y desarrollo de la personalidad, se establece el desarrollo psicológico, social y físico del ser humano, cuando estas bases no son estables por conflictos o problemas y no se resuelve de la forma adecuada ponen en riesgo su integridad física, mental y emocional de los integrantes de esta.

Cada miembro de la familia es importante si uno presenta dificultades en su diario vivir influye de forma colectiva sobre los demás del sistema, aunque no siempre se está consciente de la importancia del lugar que ocupa cada uno en la familia, cada miembro de una familia desempeña un rol diferente en la misma, se desenvuelven de acuerdo al papel o lugar que desempeñan en ella. Por consiguiente, los padres o cuidadores juegan un papel fundamental pues ellos son quien imparte las normas, según Perez (2014), uno de los objetivos de los padres o cuidadores es conocer al niño, impartir autoridad; establecer límites y normas, tener una buena comunicación; hacer que el niño se sienta querido y valorado y tener paciencia y autocontrol; necesitan la paciencia y serenidad de los padres, que no pierden el control y que no se dejan llevar por la ira y el enfado.

Para ningún padre es una situación sencilla es el escuchar que su hijo presenta alguna condición o trastorno, se presentan sentimientos difíciles de asimilar, entran los miedos, las inseguridades, las preocupaciones, escuchar que su vida no será igual a la de otros niños, que se presentarán obstáculos; esto los asusta, al escuchar una noticia de este tipo entran los sentimiento, emociones y pensamientos de índole negativo y ¿dónde están los positivos? Todo esto es un proceso en el cual es de aceptar, aprender y adaptarse. Pedro (Citado por Portinari, 2017) refiere:

> Recuerdo la revisión del año y medio de mi hijo Pedro. Estaba trabajando y recibí una llamada de mi mujer… Nosotros ya habíamos observado que el niño era más independiente, incluso desde bebé, nos demandaba menos que su hermano mayor y lo vemos respecto a sus otros dos menores. Había empezado a andar y hablar más tarde, con lengua de trapo; bromeamos y decíamos que él hablaba alemán. Luego retrocedió en el habla. Yo hasta ese momento no sabía nada de los Trastornos del Espectro del Autismo (TEA) y lo primero en lo que caes es la negación: "No puede ser". El pediatra nos dijo que habría que hacerle más pruebas y los resultados de Pedro siempre estaban al límite. Nos decían que habría que esperar para ver cómo evoluciona. "A veces pienso que, si hubiésemos intervenido mucho antes, si no hubiésemos dejado pasar tanto tiempo entre pruebas, quizás se podría haber hecho más". A Pedro le tiembla la voz cuando recuerda los primeros meses a la espera de confirmar un diagnóstico para su hijo… Este verano consigo que distinga 'cuchara-cuchillo-tenedor', pensaba yo. Pero cuando vi que no había manera fui consciente de que era más de lo que nos decían, nunca estás preparado para un diagnóstico así y sinceramente, sería muy duro si mi hijo pequeño también presentase síntomas de TEA. Pero ahora sabemos que la atención temprana les ayuda muchísimo en su desarrollo y queremos estar preparados… Cada hijo es un interrogante, ¿no? Pues lo único que podemos hacer es buscar el diagnóstico cuanto antes y empezar a trabajar con el niño desde el primer momento.

Partiendo de aquí; el diagnóstico genera un derrumbe emocional en los padres, algunas veces suele ser muy profundo, conllevar múltiples y variadas reacciones desde la tristeza y el

desencanto hasta la ira y desesperación. Oliver (2017), refiere que cuando los cuidadores o padres intentan describir cómo es él ahora su vida con un niño con TEA, relatan que es doloroso, normal, hace madurar, molesto, difícil, desilusionante, complicado y traumático; un niño con TEA en casa genera cambios en todo el entorno y en cada miembro de los que en ella habitan.

En artículos como El Rol De La Familia En La Calidad De Vida Y La Autodeterminación De Las Personas Con Trastorno Del Espectro Del Autismo en España por Manoel Baña Castro en 2015; se ha logrado evidenciar que un de las fuentes de preocupación y que genera conflictos emocionales en las padres y cuidadores es el miedo a lo desconocido. Es frecuente que los padres se sientan en un conflicto emocional; la diversidad, la intensidad y la contradicción de los sentimientos que presentan respecto al niño con diagnóstico autista, estos conflictos varían de acuerdo a ciertos periodos o niveles que deben atravesar las familias cuando el hijo presenta TEA; al recibir el diagnóstico, durante los años escolares, en la adolescencia, en la madurez (Oliver, 2017).

Cunningham y Davis (citado por Baña, 2015) hacen referencia a las familias donde uno de sus miembros presenta TEA, estas entran dentro de un modelo de adaptación hasta que llegan a la aceptación, señalan lo siguiente:

Fases de adaptación

Fase de shock: Se caracteriza por el bloqueo o la conmoción.

Fase de no: Los padres o cuidadores dejan en segundo plano e ignoran el problema, actuando en el día a día como si nada estuviese pasando.

Fase de reacción: Entra la comprensión a la condición o discapacidad por parte de los cuidadores o padres, se basan en las interpretaciones que ellos mismos hacen de la misma.

Fase de adaptación y orientación: Se ponen "los pies sobre la tierra", es una fase más realista y práctica, donde se centra en las necesidades del niño y en cómo se debe hacer para ayudar a su mejoría y lograr una vida digna.

Planteando lo anterior de una perspectiva terapéutica desde el momento del diagnóstico del niño con Trastorno del Espectro Autista se presenta dicha crisis o proceso de adaptación; en primer lugar, se presenta un fuerte impacto psicológico y emocional, segundo el proceso de adaptación y redefinición del funcionamiento familiar, tercero los cambios en la relación de pareja y por último la necesidad de ayuda y de asesoramiento. Ahora bien, no se puede suponer que todas las familias atraviesan una secuencia similar de etapas; las familias como sistemas separados reaccionan de maneras muy distintas ante la aparición de un miembro con Trastorno del Espectro Autista (Heward, citado por Baña, 2015).

Garza (citado por Casanova, 2013) comenta; la aceptación de un niño con una condición espacial no significa que los padres necesariamente deban estar satisfechos con su destino, en ellos queda el aceptar o elegir; si fuese el "aceptar" al niño como es, en su interior, sonarían en lo que pudo ser y que nunca será, esta idea va logrando desaparecer el espíritu de los padres poco a poco, debido a que lo único que hacen es conformarse con la situación y buscando hacer lo mejor posible dentro de sus valores éticos, morales y afectivos si se opta por la opción de "elegir" al niño, el padre o cuidador desea al niño tal y como es, sin pensar en cómo sería si fuese "normal", las fuerzas van encaminadas a sacar al niño adelante al igual que cualquier otro niño. Así el padre aprende a encontrarse a través del niño.

La calidad de vida se logra cuando el padre elige a su hijo, aprende de él, aprovecha cada pequeño detalle y cada día ve una nueva oportunidad; para lograr una óptima calidad de vida, se debe desear y luchar por ella; por sí solo las cosas no llegan. Sin embargo, existen variables notorias que afectan el proceso de adaptación familiar como lo son, las creencias religiosas y culturales, el ajuste familiar, las características del niño, el estrés y angustia psicológica, los sistemas de apoyo y los recursos económicos.

Baña (2015) refiere, el ámbito familiar es de gran importancia para la evolución y desarrollo de las personas con TEA, siendo así la familia la principal fuente de apoyo en el niño, sus acciones ante esta condición van a ser influyentes en la calidad de vida familiar y la del niño; el conocimiento y el asesoramiento que se les brinda a los familiares se vuelve fundamental para la adaptación en el contexto educativo y familiar (padres, madres, hermanas, abuelos, entre otros).

"El autismo no distingue de clase social o posición económica. Cualquier niño puede verse afectado por el autismo, una enfermedad que impacta a la familia de muchas formas." (Oliver, 2017), las necesidades que presenta un niño autista, algunas veces se convierten en exigentes y tediosas; los padres se enfrentan a múltiples desafíos, afectando estos en el ámbito emocional, económico y cultural, a veces no se cuentan con los recursos necesarios para suplir dichas exigencias generando frustración en la familia. El apoyo profesional ayuda a sobrellevar la condición del niño y a sobrellevar en los padres las conductas y emociones que surgen debido a este nuevo estilo de vida.

De igual forma Oliver refiere, el "impacto" se refleja en la salud mental de toda la familia; el miedo e incertidumbre al enfrentarse a situaciones nuevas, la educación; no existen muchos centros especializados, que brinden una educación especializados para niños con autismo, los gastos; gastos médicos, terapias, educación, en las relaciones filiales y de pareja. Para Baña (2015), es necesario brindar la orientación y el apoyo cuando se presenta este primer impacto; el diagnóstico de TEA; resulta fundamental que haya un adecuado proceso de adaptación, al presentarse un buen clima emocional y de relación no influyen de forma directa en el niño y por el contrario permite solventar la necesidad, obtener más información y la educación adecuada de las responsabilidades que se suman a su papel como padres al tener un hijo con TEA.

Se tiene en cuenta a la familia como un sistema, como el todo, pero quien más sobrelleva las consecuencias son los padre o cuidadores del niño con TEA, pues ellos son los que velan por

su bienestar, trabajan a diario para lograr cumplir con las necesidades del niño, que este tenga una vida digna y logre ser tratado como igual dentro de la sociedad sin tener en cuenta su condición, que supere diagnósticos, este es uno de los esmeros más grandes y de gran felicidad para la familia. La familia se moldea en la vida del niño, cambian sus conductas, su forma de pensar y en la toma de decisiones él es la prioridad, "Por lo que podríamos decir que de manera indirecta "todos" -en cuestión de familia- hemos sido diagnosticados." (Perez, 2021). Para Sotomayor y Velásquez (2016), "El afrontamiento, las redes de apoyo, la aceptación y las estrategias a usar son la herramienta fundamental para abarcar el bienestar del sistema familiar de un niño con TEA".

Afrontamiento al diagnóstico

Carolyn, L y Wiener, J refieren que el afrontamiento es un proceso dinámico, el cual contribuye a manejar la alteración y alejar respuestas a acontecimientos específicos que experimenta la persona en su diario vivir, de este modo evitan poner etiquetas a las mismas como por ejemplo (malo o bueno) a ciertas conductas las cuales se describen comúnmente como afrontamiento al problema o situación crucial (Citado por Martinez y Gomez, 2017), en otras palabras, para Vargas et. al (2006), "el afrontamiento es una serie de pensamientos y acciones que capacitan a la persona en el manejo de situaciones difíciles, es un proceso de esfuerzos determinados a manejar lo mejor posible (minimizando, tolerando, reduciendo o controlando) las demandas internas y del ambiente".

Así mismo, el afrontamiento para Taylor y Stanton (2007), se puede considerar como un procedimiento el cual conlleva una serie de cambios, debido a que el individuo es capaz de ejecutar diversas estrategias de acuerdo al contexto y la situación; las cuales pueden servir como mecanismos de defensa o permitirles resolver los conflictos de una manera oportuna. Partiendo de esto el autor refiere dos estrategias de afrontamiento, las cuales son: "Orientada al problema, la cual ,involucra intentos por realizar algo constructivo con las condiciones estresantes dañinas, amenazantes o que retan a un individuo la cual se basa en intentos que realice la persona para

construir algo y Orientada a la emoción, involucra esfuerzos para regular emociones generadas por la situación estresante.” (Pág. 193).

En el artículo “El Afrontamiento Del Diagnóstico En Pacientes Y Familiares Con Problemas Oncológicos” publicado en el 2016 habla que, de acuerdo a que tan estable es la relación con su entorno social; personas allegadas o la familia, se puede determinar qué tan afectado puede llegar a estar su bienestar y si es complejo o no el lleva esta etapa de afrontamiento a un diagnóstico (Folch et. al, 2016).

Redes de apoyo

Según Aguilar (2016), las redes de apoyo son esenciales en el bienestar físico y mental de los seres humanos, debido a que su principal función es que la persona presente autoayuda y ayuda mutua con los demás, esto lo que hace es que las familiar, parejas, comunidades, grupos disminuyan los riesgos de exclusión social y de este modo empeore su salud física y mental, así mismo crear redes de apoyo ayuda a prevenir problemas sociales como la marginación, exclusión social, desintegración y de lo contrario la persona tenga a alguien en quien confiarle sus cosas y de esta manera buscar ayuda emocional al momento de hacerlo.

De igual forma, el Instituto Nacional de las Personas Adultas Mayores (2020), las redes de apoyo son aquellas relaciones que entran dentro del conjunto de personas que componen nuestro círculo íntimo social, aquellas a las que se les busca para resolver necesidades específicas. Estas llamadas redes de apoyo son maleables, pueden reducirse o extenderse de acuerdo al bienestar emocional, físico y material de la persona o de las personas involucradas.

Cardenas (citado por García, 2016) refiere, se considera como la principal red de apoyo a la familia, siendo esta el primer soporte; ante un posible diagnóstico de una enfermedad no

esperada, se hace importante contar con los parientes, estar rodeados de ellos y que estos sean pacientes y comprensivos puesto que se está pasando por una etapa de descubrimiento de emociones, de igual forma García considera parte de esta red de apoyo a los grupos de ayuda o foros de ayuda, puesto que allí se logra generar un vínculo, se logra hacer un descargo emocional y una búsqueda de estrategias.

Adaptación

Para Perez y Merino (2008), "la adaptación es la acción de ajuste de acomodación a algo", partiendo de aquí el ser humano es considerado como un ser moldeable y adaptable a la circunstancia, la vida es un constante va y viene nunca vamos a estar preparados para ella, pero si podemos moldearnos y adaptarnos a las situaciones, este proceso de adaptación conlleva una serie de cambios para llegar a la estabilidad.

Por consiguiente, para Nieto (2020), ve la adaptación dentro del entorno familiar como parte de un proceso, en el que las familias usan todas sus capacidades y habilidades para mantenerse totalmente equilibradas y así mismo poder actuar ante situaciones complejas de su vida diaria incluyendo estresores y tensiones, de esto parte el hecho de que todo el núcleo familiar funcione de forma balanceada y logren adaptarse a los diferentes cambios que se les presenten a lo largo de la vida.

Capítulo III. Inclusión Desde las Perspectiva del Cuidador

Principalmente es importante mencionar que los individuos con Trastorno del Espectro Autista presentan alteraciones generalizadas en múltiples áreas de su desarrollo, como lo son: la interacción social, anomalías en el discurso a la hora de comunicarse y la presencia de comportamientos, actividades e intereses estereotipados, esto lo que hace es disminuir la

participación de la persona en eventos sociales o familiares, de este modo también su autonomía y aprendizaje de forma en que la enfermedad se vuelve crónica y debido a esto se vuelven dependientes de sus familiares o cuidadores.

Por otra parte, la persona encargada del paciente que presenta TEA crónico, puede llegar a sufrir alteraciones en su rol de cuidador, como por ejemplo presentar dificultad a la hora de alcanzar alguna meta, o al realizar favorablemente el autocuidado, de este modo también se ve afectada la forma en la que se relaciona socialmente y esto está incluido el trabajo, la familia, lo social, la parte psicológica e incluso su economía (Cardenas et. al citado por Garcia, 2016).

Psicología de la salud

Lellis (citado por García, 2016) refiere que la Psicología de la Salud abarca de forma óptima e integral los procesos de promocionar el autocuidado, el cuidado de los terceros y de igual manera el prevenir los riesgos psicosociales que tiene comorbilidad con enfermedades o afecciones de la población, lo cual justifica el abordaje de la carga óptima por parte del cuidador hacia la persona con TEA.

Posteriormente en cuanto si el niño, o adolescente con TEA se le dificultan los procesos de aprendizaje dentro de la formación académica o incluso no se presenta la inclusión en el aula, el cuidador o familiar debe brindar apoyo y acompañamiento aún todo el proceso escolar sin que se le discrimine, esto con el objetivo de brindarle al niño una educación adecuada y que garantice sus derechos como estudiante para que logre culminar sus estudios, continúe sus estudios profesionales y logre incorporarse de forma correcta al campo laboral (García, 2016).

Por otro lado, los padres, cuidadores o familiares de individuos con Trastorno del Espectro Autista transitan por largos periodos de incertidumbre debido a la presencia de alteraciones en los

niños, sumado a esto las personas con este trastorno presentan déficits en aspectos cognitivos, alteraciones en los hábitos alimenticios y trastornos de integración sensorial (Novoa, 2016).

Por otra parte, los cuidadores de los individuos con TEA, sus creencias religiosas y sociales juegan un papel primordial en los programas terapéuticos debido que esto se verá reflejado en la efectividad de los resultados. De esta manera algunos cuidadores o familiares que desean ayudar a sus parientes que presentan alteraciones en la alimentación prefieren hacerlo sin ninguna ayuda profesional, debido a la falta de profesionales expertos en tratar temas alimenticios y debido a que no todos los profesionales tienen conocimientos previos sobre el trabajo con personas autistas (Valdés citado por Novoa, 2016).

Cuxart Francesc en su libro (La familia del niño con autismo y el apoyo terapéutico a las familias), refieren que los miembros del hogar de estos niños y niñas con TEA, se ven obligados a cambiar hábitos en su vida cotidiana, debido al gran cuidado que se debe tener con estas personas, con el fin de no alterar su funcionalidad cognitiva y de este modo contribuir al desarrollo personal, social, escolar, familiar y así no poner en riesgo su salud tanto física como mental (Obando, 2009).

Así mismo el hecho de tener al cuidado a un niño o adolecente con TEA a cargo le impide al cuidador a tener disposición de tiempo y dinero suficiente como para satisfacer las necesidades propias, debido a que su vida gira en torno a los pacientes lo que produce una disminución importante en la calidad de vida de estas personas y de sus familiares. Esta circunstancia provoca un reto notable a los profesionales de la salud, exclusivamente a los profesionales en enfermería ya que pueden ejercer y aplicar sus conocimientos en programas de promoción y prevención lo cual contribuye a identificar de qué forma está cambiando la vida de los cuidadores y buscar alternativas que ayuden a satisfacer las necesidades de la persona que está ejerciendo este rol de cuidador (Obando, 2009).

El papel que ejercen los enfermeros y todos los profesionales de la salud es fundamental para los padres y cuidadores, debido a que se encargan de brindar apoyo y de este modo educación a la familia contribuyendo a la participación de estos en el tratamiento de los niños y/o adolescentes diagnosticados con autismo y así lograr mejor la calidad de vida de los cuidadores y contribuir al desarrollo físico y verbal de los niños (Obando, 2009).

METODOLOGÍA

Diseño Investigación

La presente investigación tiene un enfoque cualitativo; el cual según Sampieri (2000), en los estudios cualitativos se pueden llegar a desarrollar hipótesis o preguntas antes, durante y después de la recolección y análisis de datos; realizándose registros narrativos de los fenómenos a estudiar mediante entrevistas y la observación, la investigación cualitativa trata de identificar, la profundidad de la naturaleza y la estructura dinámica.

Tipo de Investigación

Esta investigación es de tipo transversal, ya que recopila datos en un momento determinado y su objetivo es describir variables y analizar su incidencia en un solo momento, en un tiempo único (Fernández, 2014). Así mismo es de alcance descriptivo debido a que busca especificar la importancia de las características, perfiles, grupos sociales, comunidades e incluso otro fenómeno que sea tipo de estudio, este tipo de alcance lo que hace es recoger información de forma conjunta sobre las variables a las que se refiere la investigación y Correlacional ya que mide el grado de relación existente entre las variables que se pretenden estudiar (Sampieri, 2000).

Población

"La población es el conjunto de todos los casos que concuerdan con una serie de especificaciones" (Sampieri, 2000, pág. 65), siendo posible contar con 80 familiares y cuidadores

de niños diagnosticados con TEA, en edades entre 30 a 55 años, pertenecientes al colectivo Asperger La Voz.

Muestra

La población con la cual se trabajará son 13 familiares y/o cuidadores del colectivo Asperger La Voz, de entre edades de los 30 a 55 años. “La muestra es, aquel subgrupo de la población, es decir es el subconjunto de elementos que pertenecen a ese conjunto definido que cumple con las características buscadas; al que se le llama población (Sampieri, 2000).

Muestreo

Es un muestreo no probabilístico de tipo voluntario; para Battaglia (citado por Sampieri, 2000, pág. 387), “la elección de los participantes depende de circunstancias muy variadas”, considera que este tipo de muestra se denomina autoseleccionada, puesto que se realiza una invitación a que las personas se postulen como participantes.

Definición de Categorías

Afrontamiento: Carolyn, L y Wiener, J refieren que el afrontamiento es un proceso dinámico, el cual contribuye a manejar la alteración y alejar respuestas a acontecimientos específicos que experimenta la persona en su diario vivir, de este modo evitan poner etiquetas a las mismas como por ejemplo (malo o bueno) a ciertas conductas las cuales se describen comúnmente como afrontamiento al problema o situación crucial (Citado por Martinez y Gomez, 2017).

Redes de apoyo: Según Aguilar (2016), las redes de apoyo son esenciales en el bienestar físico y mental de los seres humanos, debido a que su principal función es que la persona presente autoayuda y ayuda mutua con los demás, esto lo que hace es que las familiar, parejas, comunidades, grupos disminuyan los riesgos de exclusión social y de este modo empeore su salud física y mental, así mismo crear redes de apoyo ayuda a prevenir problemas sociales como la marginación, exclusión social, desintegración y de lo contrario la persona tenga a alguien en quien confiarle sus cosas y de esta manera buscar ayuda emocional al momento de hacerlo.

Adaptación: Nieto (2020) define, la adaptación como un proceso en el que las familias usan todas sus capacidades y habilidades para mantenerse totalmente equilibradas y así mismo poder actuar ante situaciones complejas de su vida diaria incluyendo estresores y tensiones, de esto parte el hecho de que todo el núcleo familiar funcione de forma balanceada y logren adaptarse a los diferentes cambios que se les presenten a lo largo de la vida.

Triangulación de Técnicas

Se realizará una triangulación de técnicas y una triangulación teórica, bases para el desarrollo de esta investigación, permitiendo que los datos sean evaluados de forma objetiva y clara. “De esta manera, la triangulación de técnicas consiste en la combinación de varias estrategias, tanto (cualitativas como cuantitativas) empleando así el uso de varios métodos (entrevistas individuales, grupos focales y observación no participante) para abordar mejor el fenómeno que se investiga” (Benavides y Gómez, 2005).

Proceso de Intervención

Técnicas para la recolección de la información

A continuación, se mencionan las herramientas a utilizar para la recolección de información para la investigación, estas técnicas se rigen bajo el enfoque cualitativo, siendo este confiable para obtener los datos precisos y concretos.

Entrevista estructurada:

Según Bertomeu (2016), la entrevista estructurada sigue un orden establecido; unas preguntas, un guión fijo y secuencial, se decide el tipo de información con anterioridad para que las preguntas sean contestadas de forma breve y clara. Es preciso seguir el guión ya fijado (Apéndice A).

Entrevista semiestructurada:

Según Bertomeu (2016), la entrevista semiestructurada es definida como esencia en la que el entrevistador tiene una actitud abierta y flexible para poder saltar de pregunta según las respuestas que se vayan realizando o incorporar alguna nueva cuestión a partir de lo que responda la persona entrevistada (Apéndice B).

Grupo focal:

Para Krueger (citado por Rivera, 2015), el grupo focal es una discusión que se realiza con el fin obtener información de los familiares y/o cuidadores de niños con los trastornos del espectro autista que participan, acerca de la percepción que tengan sobre el tema que se está estudiando (Apéndice C).

Posibles Colaboradores

Docente asesor: José Víctor Cuello Ballestas.

Muestra: Padres pertenecientes al colectivo Asperger La Voz.

Materia: Trabajo de Grado.

Recursos

Materiales: Entrevista estructurada, semiestructurada y grupo focal.

Humanos: Psicólogas en formación y padres pertenecientes al colectivo Asperger La Voz.

Tecnológicos: Computador, formularios digitales, plataforma de zoom.

RESULTADOS Y ANÁLISIS DE RESULTADOS

Entrevista Estructurada

Categoría	Pregunta	Respuesta	Códigos
Afrontamiento	1: ¿Se le dificulto aceptar el diagnóstico de su hijo/a?	**P1:** Si, al principio. **P2:** Al principio es difícil para todos, me imagino. **P3:** No, sentimos alivio al saber su diagnóstico, ya que fue tardío. **P4:** No, fue algo que esperaba **P5:** Un poco **P6:** Si **P7:** Si **P8:** No **P9:** No **P10**: Si **P11:** Si, un poco **P12:** Si, fue difícil **P13:** Si, me llevo un tiempo	Difícil Alivio
	2: ¿Qué emoción experimentó al momento del diagnóstico?	**P1:** Miedo, enojo, tristeza, incertidumbre **P2:** Sentí calma momentánea, pues ya tenía ese algo que por mucho tiempo había buscado **P3:** Incertidumbre, no conocía mucho sobre el autismo **P4:** Miedo a lo desconocido del Espectro autista. Y más, porque nos dijeron que en mujeres casi no se daba este síndrome. **P5:** Angustia preocupación **P6:** Ninguna en particular. Ya que el comportamiento de mi hijo era igual al mío a su edad, no me parecía que fueran un problema. Era un asunto del que ahora tenía nombre y ya. **P7:** Tener la respuesta fue algo que me motivó a saber ayudar y aprender cómo. **P8:** Muchas tristezas incertidumbre culpabilidad y muchas cosas más	Miedo Tristeza Frustración Incertidumbre Angustia Preocupación Culpabilidad Alivio

		P9: Sorpresa y a la vez alivio **P10:** Miedo. Alivio **P11:** Incertidumbre, confusión, pena. **P12:** Preocupación por su futuro **P13:** Incertidumbre por desconocimiento	Confusión No conocía el Trastorno
	3: ¿Qué estrategias de afrontamiento utilizó para lograr la aceptación del diagnóstico?	**P1:** Terapia psicológica **P2:** Apoyarme con la terapeuta, charlar con mi familia. Leer **P3:** Mucho apoyo y terapia psicológica **P4:** Terapia de acompañamiento, investigar sobre la condición de mi hija. **P5:** Precisamente la aceptación de su condición **P6:** Ninguna. Yo ya aceptaba el comportamiento de mi hijo. Lo que me costó trabajo fue aceptar que eran los demás quienes no lo aceptaban. **P7:** Ninguna, era algo que esperaba **P8:** Información y mucha oración **P9:** Investigar el cómo poder ayudarlo **P10:** Información **P11:** Ningún si **P12:** Diálogo con la madre de mi hijo (en ese momento éramos pareja **P13:** Busque información y experiencias, para tener conocimiento de lo que vendrá desde el momento en adelante. Antes de eso, leí completo el libro que me envió el neurólogo.	Terapia Diálogo con la familia Leer Búsqueda de información Aceptación
	4:¿Tuvo acompañamiento de algún profesional en cada una de las etapas mencionadas anteriormente?	**P1:** Sí **P2:** Si, la psicóloga. **P3:** De una psicóloga **P4:** Si **P5:** Ninguna **P6:** No para el diagnóstico en sí. Busque asistencia psiquiátrica para mí para poder lidiar con la falta de aceptación de los demás (colegios, sobre todo) **P7:** No **P8:** Si **P9:** Si **P10:** Nada **P11:** Si, el veredicto médico del psiquiatra tratante mi hijo **P12:** Si, terapeuta ocupacional **P13:** Fonoaudióloga, psicóloga y profesora del Colegio de Lenguaje.	Psicóloga Ninguna Psiquiatra Terapeuta ocupacional Fonoaudióloga Docente de lenguaje

	5: ¿Cuáles fueron las estrategias o herramientas que el profesional le brindó frente a esta situación?	**P1:** Terapia **P2:** La plática, del análisis y algunas explicaciones más detalladas. **P3:** Aprender a escucharme y a vivir mis sentimientos y no sentirme culpable por ellos **P4:** Primero paciencia, estrategias en cuanto a lo conductual como una estructuración en su rutina diaria. Así sería más funcional su vida**.** **P5:** Ninguna **P6:** Terapia cognitiva y conductual para aprender a manejar las emociones negativas que me producía la falta de aceptación de los demás. **P7:** No fue necesario **P8:** Solo terapias **P9:** Canalizarlo en área de psicología **P10:** Información **P11:** Seguimiento Psicológico, medicina **P12:** Terapia de equilibrio, ejercicios para motricidad y otros **P13:** Mayor atención en las clases y explicar de forma clara las instrucciones, guía de cómo trabajar los berrinches iniciales.	Terapia Diálogo Escucharme Paciencia Terapia cognitiva conductual Psicólogo Ejercicio
Redes de Apoyo	6: ¿Ha experimentado por parte de su familia algún tipo de rechazo por la condición del niño/a? Si es así, ¿Qué estrategias utilizo para afrontarlo?	**P1:** No, ninguno **P2:** Si, información **P3:** No **P4:** No, sin embargo, ha habido comentarios que puede ser un tema de falta de autoridad de mi parte, más que un TEA propiamente tal. **P5:** Todos desconocían que era TEA, por lo que no entendían al principio, pero no hubo rechazo, solo que ha costado años que comprendan la forma que ella tiene de ver las cosas, que hay que explicar claramente y que lo que tiene no son mañas. **P6:** Si, familia de mi esposo, información **P7:** No, ninguna **P8:** Si, la mayoría de ambas familias, paterna y materna. **P9:** Ninguna **P10:** Digamos que rechazó como tal no, pero sí incomodidad por el comportamiento del niño. **P11:** Si, especialmente con un miembro de la familia, fue difícil aceptarlo por TEA de senilidad avanzada, así que básicamente la solución fue minimizar el contacto entre mi hijo y ese miembro de la familia. **P12:** Si, bastante, pero tanto él como yo aprendimos a vivir con eso e ignorarlo.	Información Desconocimiento Rechazo Incomodidad por las conductas

		P13: No, Ninguna	
	7: ¿Cómo siente que se ha adaptado su núcleo familiar a la condición de su hijo/a?	**P1:** Bien **P2:** Bien **P3:** Está siendo muy difícil **P4:** Lo han aceptado de una forma **P5:** Es relativo, a veces bien y otras la continúan viendo como rara. **P6:** Bien, muy bien **P7:** Con mucho respeto **P8:** Ha sido súper bien, todos quieren aprender y saber cómo poder ayudar. **P9:** A Veces experimento culpabilidad, impotencia y nos hemos sentido a la deriva de no estar haciendo las cosas bien, necesitamos convivencia con otros padres. **P10:** Ha sido de manera paulatina, pero vamos bien **P11:** El miembro de la familia que vivía con nosotros (el mismo que describe en la pregunta anterior) no logró aceptar el diagnóstico, pero mi hijo tardó un poco en aceptar que por senilidad esta persona ya no iba cambiar. **P12:** Mis padres con los que convivo me ayudan muchísimo, ellos entienden todo. **P13:** Muy difícil pues el papa no lo ha aceptado.	Bien Difícil Aceptado Relativo Respeto Aprender Culpabilidad Impotencia No aceptación frente al diagnóstico
	8: ¿Actualmente vive con el padre/madre de su hijo?, ¿De qué forma el padre/madre ha apoyado en todo lo relacionado con su hijo/a?	**P1:** Sí viví, gran apoyo **P2:** No, no me colabora **P3:** Si, mi esposo, padre del joven, apoya más o menos… se ha hecho muy difícil…él dice malcriadez…pero es consciente de que es más…se le hace muy difícil aceptarlo. **P4:** Vive con su madre, ella lo apoya, sin embargo no del todo según me dice él. **P5:** Solo con la madre, nos mudamos a una región donde existan mayores opciones en apoyo educacional, programas de integración, participación en talleres de habilidades sociales, neurólogo periódicamente y psicóloga semanal, ha sido un costo familiar, emocional y económico. **P6:** Si, me ayuda mucho **P7:** Si vivimos juntos, trabajamos en equipo, brindamos el apoyo que él necesita y pues ahora solo ajustamos pequeñas cosas. **P8:** Vivo con mi pareja y él nos ha ayudado un montón **P9:** Si, siempre hemos estado los dos apoyando todos los aspectos.	Apoyo Poca colaboración Difícil Apoyo psicosocial Trabajo en equipo Aceptación Apoyo nulo

		P10: Aceptandolo y amándolo a pesar de su condición **P11:** Su papá se había ido de la casa durante el embarazo, así que nunca hubo convivencia entre él y mi hijo, su apoyo ha sido nulo, de hecho, a los dos meses de nacido mi hijo fue diagnosticado con hipertonicidad muscular y el nunca contribuyó con las terapias físicas, hoy 14 años después no ha preguntado cómo resultó esta terapia**.** **P12:** No, no tengo ningún apoyo por su parte. **P13:** Con el padre y muy poco ayuda.	
	9: ¿Qué tipo de apoyo recibe usted y su hijo/a por parte de la institución educativa a la que acude su hijo/a?	**P1:** Hay un programa llamado auditas en donde se les brinda apoyo psicológico y cursos especiales de materias para este tipo de niños, además de que si tienen cualidades les ayudan a desarrollarlas. **P2:** Uso de computadora, mayor tiempo para exámenes. **P3:** Ninguna, fue terrible, aunque existe departamento psicológico, nunca supieron afrontarlo, no sabían cómo ayudar, mi hijo toda la etapa escolar sufrió Bullying, acaba de terminar el colegio, resultado final de esa etapa…ODIA TODO LO QUE SIGNIFICA ESCUELA… son los peores recuerdos de su vida… Actualmente tiene 17 años, ahorita está en etapa de descanso y al mismo tiempo se prepara para postular a la Universidad, le hemos dicho que su etapa universitaria será diferente… especial… y buena… él no está muy convencido de eso… además no tiene deseos de estudiar… bueno allí vamos… lo amamos mucho… no está abandonado… seguimos con él… esta pandemia ha originado que esto se vuelva más complicado. **P4:** Lo han aceptado en su colegio como un niño más **P5:** Evaluación por programas de integración escolar (Pie), lo cual no funciona muy bien, por la cantidad de horas de profesional para dedicar al programa. **P6:** Ninguna ayuda **P7:** Las terapias con la psicóloga, la escuela solo sabe de su condición, pero no ha tenido necesidad de intervenir. **P8:** No mucho, hay poco conocimiento del autismo en muchas partes. **P9:** Recibimos medicamentos, citas con los especialistas, pero terapias psicológicas y alternativas nosotros las cubrimos de forma particular. **P10:** Ninguna **P11:** Ninguna, mi hijo no requiere asistencia educativa especial, sin embargo, el colegio nunca ha discriminado o etiquetado a mi hijo por el diagnóstico. **P12:** Apoyo y el espacio que necesitamos.	Apoyo psicológico Uso de computadoras Apoyo emocional Ninguna Bullying Aceptación Evaluación por programas Terapias psicológicas Poco conocimiento Apoyo escolar

		P13: Ninguna	
Adaptación	10: ¿De qué forma se adaptó al diagnóstico de su hijo/a?	**P1:** Aceptable **P2:** En primera **P3:** Estudiando el trastorno en internet y asesorandome con especialistas **P4:** Información y en el camino fui encontrando otras mamás que van en etapas más avanzadas con sus hijos, de ellas he aprendido dónde buscar o cómo apoyarla, entregando las mayores herramientas que están a mi alcance, que le permita independencia cuando sea mayor y no dependa de mí, que sepa identificar lo bueno y lo malo. **P5:** Aceptación e información **P6:** Con paciencia, algunas veces algo frustrada, sin embargo, el apoyo de la psicóloga ha sido fundamental. **P7:** Trabajando, aprendiendo a respetar tiempos. **P8:** Nos fuimos adaptando a través de los años, ya que desde que nació tuvo complicaciones por ser prematura de 7 meses, y fue un peregrinar con tantos diagnósticos que nos dieron, pero siempre con la esperanza de salir adelante. **P9:** Aceptación y responsabilidad, dos cosas que se deben tener claras. **P10:** No tuve que adaptarme, no me parecían comportamientos problemáticos porque yo mismo era así, solo tuve que adaptarme a que ahora eso tenía un nombre **P11:** Para mi bien, porque fue respuesta a una sospecha **P12:** Poco a poco **P13:** Herramientas de apoyo.	Aceptable Estudiando Búsqueda de información Paciencia Apoyo psicológico Aceptación Trabajando Respetando los tiempos Adaptación Responsabilidad Herramientas de apoyo
	11: ¿Cambiaron sus pensamientos luego de la aceptación del diagnóstico del niño?, ¿Qué estrategias o actividades uso para lograrlo?	**P1:** Si, entendí mejor su comportamiento **P2:** Información, paciencia **P3:** Sentí de cierta manera un alivio total. Tuvo sentido muchas cosas a las cuales antes no encontraba explicación. **P4:** Si, era algo lejano en un principio, después descubrí que puede llegar a ser completamente independiente. **P5:** Si, la convencí de que debo entregar mucho más que una madre común, porque ella necesita mayor atención, he reforzado mi lenguaje, no utilizando el sentido figurado, hablando claro y explicando todo lo que pudiera confundirse. **P6:** Si, empatía	Información Paciencia Alivio Independencia Atención Empatía Respeto

		P7: Si, he aprendido a respetar su manera de ser, a ser paciente, pero firme, su condición no es sinónimo de que pueda hacer su voluntad. **P8:** No, para nosotros sigue siendo nuestra hija. **P9:** Si, nos llenamos de esperanza saber su diagnóstico, nos funcionó cambiar de terapeutas y médicos cada vez que veíamos que no avanzamos, siempre hemos estado en terapia ambos padres, y nos ha funcionado también la paciencia y el apoyo emocional de ambos padres. **P10:** Si cambiaron, empecé a leer, a conocer un poco más del tema para poder orientarlo. **P11:** Mis pensamientos siempre fueron los mismos **P12:** Si, capacitarse aprender a ayudarlo. **P13:** Si, cambiaron mucho, busque información.	Paciencia Esperanza Cambio de especialistas Apoyo emocional Lecturas Capacitarse
	12: ¿Qué cambios relevantes considera que ha tenido su vida después de ser padre/madre de un niño TEA?	**P1:** Al entender el porqué de su comportamiento me siento más tranquila **P2:** Paciencia, entendimiento **P3:** Cambios muy relevantes **P4:** Me ha hecho crecer como persona **P5:** Increíblemente uno identifica a los niños con rasgos TEA con mayor facilidad, he podido entregar mi experiencia a otros para que pierdan el temor al diagnóstico y que no se nieguen a esa posibilidad. El valorar las cosas simples y el amor incondicional, ellos son tan puros, que no esconden sus sentimientos. **P6:** Empatía, dar información e informarme. **P7:** Algunas costumbres, aprendí a involucrarme más en el medio ambiente y a disfrutar de las cosas más sencillas. **P8:** Programar todo creo que ha sido lo más importante **P9:** Adaptar nuestras vidas como familia y ser conscientes de su condición. **P10:** Cambios todos, a pesar de que él es diferente a los demás no lo hace inferior. **P11:** El único cambio relevante fue incluir la logística de transporte para llevarlo a terapias. **P12:** Muchos, por el tiempo que tuve que dedicar a llevarlo a terapias, trámites, etc. **P13:** Aprendí a ver las cosas diferentes y que cada logro de él en su independencia es un logro para mí y que necesito informarme más para poder ayudarlo a él a poder llegar a ser una persona independiente lo más que pueda.	Tranquilidad Paciencia Crecimiento personal Identificación de rasgos Empatía Información Enseñanzas Programación de actividades Adaptación Incluir logísticas Tiempo de dedicación Independencia.

Tabla 2. Presentación de Resultados Entrevista Estructurada

Entrevista Semiestructurada

Categoría	Pregunta	Respuesta	Códigos
Afrontamiento	1: ¿Qué pensamientos o ideas pasan por su mente al pensar en el futuro de su hijo?	**P1:** A veces incertidumbre **P2:** Que todo lo puede lograr… educando a la sociedad sobre el TEA. **P3:** Va a lograr todo lo que se proponga **P4:** Orgullo, sé que mi hijo tiene todas las capacidades para lograr lo que quiera lograr, empezando por ser un ser humano como debe ser; honesto, correcto, respetuoso, empático y cualquier otra dentro de esta misma categoría. **P5:** Muchas veces temor de no poder lograr que pueda defenderse o ser autosuficiente, pues su sentido común no está completamente al 100%. **P6:** Angustia y preocupación de que en un futuro no pueda valerse por sí mismo y afrontar el mundo. **P7:** Frustración **P8:** Mi hijo tendrá el futuro que decida tener, no tiene límites. **P9:** Incertidumbre **P10:** Quiero que pueda desenvolverse bien **P11:** Hacer todo lo posible porque sea una persona funcional e independiente, pero por todo, que sea feliz, que la condición no o "condicione" a ciertos estereotipos. **P12:** Preocupación de que no pueda lograr su independencia **P13:** Miedo, deseos de tenerla protegida toda la vida.	Incertidumbre Educación Puede lograr lo que se proponga Orgullo Capacidades para lograr lo que quiera Temor Angustia Preocupación Frustración Miedo
	2: ¿Cómo fue decirles a los demás miembros de la familia de la condición del niño?	**P1:** Difícil, no aceptaban, no entendían su condición. **P2:** Temor **P3:** Fue fastidioso, no por el hecho de notificarles sobre la condición, sino por recitar una y otra vez de que se trataba la condición en sí. **P4:** Complejo, sin embargo, fue grato compartirlo **P5:** Hablamos con nuestra familia y les informamos la condición de nuestra hija. **P6:** Complicado por la falta de conocimiento para ellos **P7:** Difícil, pero me apoyaron **P8:** Fue de a poco, explicándole desde la base lo que significa el autismo. **P9:** Difícil, pero lo más difícil es estar constantemente enseñándoles cómo tratar con mi hijo. **P10:** Sin dramatismo	Difícil Temor Complejo Diálogo Falta de conocimiento Apoyo Informando

		P11: Lo he comentado con mi entorno cercano, todo tranquilo **P12:** Fue de forma directa y solicitando su máxima comprensión. **P13:** Extraño y difícil, porque uno al inicio igual tiene prejuicios heredados, pero no es consciente de ello, hasta que comienzas a entender y conocer a tu hija desde otro punto de vista.	Tranquilidad Comprensión Prejuicios Conocimientos
	3: ¿Qué emociones surgieron al escuchar ese primer diagnóstico?	**P1:** Frustración… preocupación **P2:** Frustración por encontrarme sola **P3:** Miedo, llanto **P4:** Mi primera pregunta fue: ¿Eso se quita?, me dijeron no y yo dije ¿Cómo se maneja?, no sentí nada negativo al respecto, años después fue que supe que por lo general los padres pasan por un luto ante esta situación, pero yo considero que no lo experimente. **P5:** Sentí que por fin tenía una respuesta **P6:** Miedo a lo desconocido, angustia **P7:** No sabía que significaba, así que tuve que investigarlo. **P8:** Angustia y dolor **P9:** Fue un poco triste porque uno nunca piensa que te puede pasar a ti. **P10:** Pena, rabia, ansiedad, incertidumbre **P11:** Alivio por entender mucho de lo que no entendía de sus comportamientos. **P12:** Una mezcla de tristeza y tranquilidad **P13:** Llore mucho, porque no sabía si podía ayudarla y pensé que será muy difícil que se pueda adaptar, todo esto desde el desconocimiento absoluto de la condición.	Frustración Preocupación Miedo Angustia Desconocimiento Tristeza Pena Rabia Ansiedad Alivio Tranquilidad
	4: ¿Qué estrategias usaron para sobrellevar el diagnóstico?	**P1:** Ninguna, solo dejamos que pasaran los días viendo cómo evoluciona. **P2:** Sume a mi taller de asperger la voz de adolescente usando estrategias involuntarias sobre él. **P3:** Terapia Psicológica **P4:** Explicar en los colegios, la terapia, conforme iba creciendo llegó el momento de explicarle su condición, entonces él pudo comprender porque a veces era rechazado y poco a poco trabajar en algunos aspectos. Sin embargo, a él no le gusta que todo el mundo sepa su diagnóstico, pues no quiere ser tratado de forma diferente o que sienta lástima de su condición. **P5:** Unión matrimonial y terapia para comprender la situación	Estrategias involuntarias Terapia Psicológica Explicar en el colegio Unión matrimonial Terapia

		P6: Investigar y amor **P7:** No lo sentí como una carga que sobrellevar sino como una cruzada para ayudarlo. **P8:** Empezamos por ser más ordenadas y adelantar lo que va a pasar y también darle sus propios tiempos. **P9:** Mucha información, tratar de obtener la mayor información para saber a qué nos enfrentamos. **P10:** Intervención con psicólogos, apoyo en la familia, empatía **P11:** Tuve que hablar con su papá y hermanos… no fueron muy colaboradores… A veces siento que estoy luchando sola contra el mundo. **P12:** De inmediato asistir a terapia ocupacional **P13:** Buscar información, la cual había poca y poner mayor atención a los detalles en el día a día. Los medios económicos no permitían la contratación de profesionales que apoyaran el proceso.	Investigar Orden Intervención psicológica Empatía Terapia ocupacional Búsqueda de información
Redes de Apoyo	5: ¿En qué persona busco apoyo emocional al momento de recibir el diagnóstico de su hijo?	**P1:** En ninguna... He estado sola en este proceso. **P2:** En todos, pero nadie me acompañó. **P3:** Mi esposo. **P4:** El apoyo que busqué fue logístico, no emocional. Estaba ya separada del padre de mi hijo y era yo sola para poder cumplir con la logística del apoyo psicológico que requería mi hijo en el momento y a la vez para poder cumplir con mi trabajo, pues era yo sola sosteniendo mi hogar. **P5:** Una hermana, mi esposo, mi mamá. Siempre la terapeuta. **P6:** Mis colegas y Dios. **P7:** En mis padres. **P8:** Primero Dios y después su psicóloga. **P9**: En mi pareja y familia. **P10:** En mis amigas y en el padre de mi hijo. **P11:** Neuropsicológicas, psicológicas. **P12:** En mi pareja, la mamá de Mi hijo. **P13:** Mi madre.	Familia Dios Pareja Amigos
	6:.Si al tiempo de enterarse del diagnóstico de TEA, hubieran tenido la oportunidad de hablar con unos padres que ya	**P1:** Qué hacer para mejorar la calidad de vida de ellos ante una sociedad cruel. **P2:** ¿Cuál es el mejor apoyo y acompañamiento profesional que se le puede brindar? **P3:** ¿Cómo le hicieron para salir de casa? **P4:** ¿Hubiera preguntado "cómo logran que los demás lo acepten con su condición?"	Incertidumbre Angustia

	habían pasado por la misma situación que les hubiesen preguntado?	**P5:** Hubiese sido lo más maravilloso; preguntar su experiencia hacia la condición de su hijo. **P6:** De todo que era como manejarlo y cómo prepararme mejor. **P7**: ¿Qué características tiene su hijo? **P8:** ¿Cómo se vive con esto?, ¿cómo se hace?, ¿cuál es la fórmula mágica? **P9:** ¿Qué estrategias utilizaron? **P10:** Continuamente, trató de retroalimentarme de diferentes experiencias. Quizás me ayuda más escuchar o enterarme de experiencias de chicos TEA. **P11:** ¿Cómo manejas esta situación? ¿Qué haces para que tu hijo se sienta mejor y no te diga…mamá porque nací así???porque no entiendo nada??? No quiero **P12:** ¿Cuál es el mejor apoyo y acompañamiento profesional que se le puede brindar? **P13:** Muchas cosas. ¿Qué es lo que se debe trabajar con los niños? ¿Existen redes de apoyo? ¿En qué profesionales deben buscar apoyo para el tratamiento? ¿Qué situaciones son las que más les afectan? ¿De qué modo contener a los niños en crisis? Estrategias para que los padres puedan superar las crisis y cómo tener la fortaleza de continuar sin desgastarse cada día. Cómo enfrentar las situaciones de Bullying en el colegio. Son tantas las preguntas que habría realizado y me hubieran ayudado mucho en el proceso en el aún estoy con mi hija, llevamos casi 7 años y siempre surgen dudas porque en diferentes etapas, son diferentes las situaciones preocupantes.	Alivio Preocupación
	7: ¿Cómo fue la ayuda que recibió por parte de sus familiares para el cuidado del niño?	**P1:** Mi madre y hermanas siempre han estado. Siendo respetuosa y están pendientes de mí y de él, preguntan para saber cómo apoyar. **P2:** Siempre estuve sola. **P3:** Ninguna **P4:** Mucho apoyo. **P5:** De mis padres, excelente. **P6:** Ninguno. **P7:** Mi mamá siempre ha estado presente en los cuidados que él necesita. **P8:** Fue muy buena, hemos recibido mucho apoyo por todos lados.	Padres Hermanos De Nadie Profesional de Salud Mental

		P9: Bueno. Sobre todo, de mi madre. Ella siempre nos apoyó en su cuidado más que nada. **P10:** Recibo constante ayuda, pero no carente de dificultades. **P11:** Apoyo en particular en el cuidado y protección. **P12:** Apoyo moral, todo. Apoyo logístico (llevar y traer de terapias para que yo pudiera seguir trabajando tiempo completo y ganar dinero suficiente para las terapias de mi hijo), ninguno. **P13:** Ninguna.	
	8: ¿Cómo fue el apoyo psicológico que se le brindó por parte del centro de salud al que se encuentra afiliado?	**P1:** Ninguna. **P2:** Ninguno, la salud pública aquí es muy mala y tardía. Todos sus diagnósticos de tea y epilepsia, así como terapias y medicinas han corrido por cuenta propia. Algunas ocasiones hemos dejado la terapia por algún tiempo por la economía, sin embargo, ahora vamos un poco más seguido. **P3:** Poco. **P4:** En México, eso no existe **P5:** A mí personalmente me daban una devolución semanal de sus progresos. Yo no requerí terapia. **P6:** No tenemos obra social, pagué efectivo y recibí buen apoyo... ya que él trabaja conmigo en mi proyecto. **P7:** En Chile el Tea aún no es tan importante para el sistema de salud como debiese ser así que ninguna. **P8:** Buscamos profesionales en el sistema privado de salud. **P9:** El psicológico cuesta mucho dinero y lo pago pero no estoy satisfecha. **P10:** Poca. **P11:** No fue nada eficiente, tuvimos que buscar médicos particulares. **P12:** Mi seguro médico no cubría consultas psicológicas por este tipo de condiciones, a menos que sea como resultado de algún evento traumático o accidente. **P13:** Ninguna.	Mala atención Buena Atención Privado Público Ninguna
Adaptación	9:¿Qué cambios tuvieron en la vida familiar después del diagnóstico?	**P1:** Hemos aprendido mucho. Cada uno juega un papel importante en la vida de Pablo. Mi hijo menor aprendió a vigilar a su hermano y a entender con el tiempo que no era responsable de nada de él. **P2:** Ya éramos una familia rutinaria, por mi esposo. **P3:** Enfrentar a la sociedad al ver que ellos no son tan completos, pero no iguales a los demás.	Difíciles Rutina Ninguno

		P4: Paciencia y yo me divorcié a los tres años del diagnóstico de mi hijo, en parte, consciente de la dedicación que requiere mi hijo y de que, con el padre, no lograría apoyo y si sería una carga adicional que no me corresponde. **P5:** Solo salir muchas veces a la semana y empezar el jardín antes de tiempo. **P6:** Todos, somos polos opuestos, pero nos complementamos porque tiene muy buena educación. **P7:** Lograr que ellos sean más empáticos con él. **P8:** El crear rutinas más estructuradas. **P9:** Adaptarnos a ciertas rutinas nuevas, mayor atención a sus actividades Pero muchas veces cometiendo el error de la sobreprotección. **P10:** Muchos cuidados del entorno que la rodea, que sea lo más sano posible. **P11:** Cambios en los hábitos, la alimentación, los tiempos de ocio, la manera de criar. **P12:** Un cambio completo al enterarnos de su diagnóstico como más comprensión, más paciencia ante la situación, unión en nuestra familia Seguir buscando alternativas e información. **P13:** Ningún cambio. Sólo éramos mi hijo y yo en casa.	
	10. ¿Con la llegada del diagnóstico que cambió en su rutina diaria?	**P1:** Algunas salidas a lugares muy concurridos. Ser más organizados. **P2:** No, ya éramos rutinarios. **P3:** En mucho más cuando te toca solo y encontrar personas que te apoyen y ayuden a entender a mi hija. **P4:** Tiempo adicional para llevarlo a terapias psicológicas. **P5:** Todo, llevarlo a terapia 3 veces por semana, esperarlo, acompañarlo, llevarlo al jardín. En ese momento no trabajaba, me dedicaba a él. **P6:** La convivencia, es muy estructurada. **P7:** El ser más estructurada, el seguir tiempos. **P8:** Todo fue nuevo Y pensando siempre en su aprendizaje. **P9:** Todo. **P10:** Casi nada, sin darme cuenta, siempre he vivido en función de mi hijo. **P11:** Si, mi vida es solo ella. Todo lo que hago es pensando en su bienestar y entregar lo que pueda.	Salidas Rutinas Todo Nada

		P12: Como su condición fue desde el nacimiento nos fuimos adaptando a sus necesidades. Aunque no tuviera bien diagnosticada su condición. **P13:** Hubo que incluir en la rutina las citas con psicólogos y terapistas, por lo que el día se hacía muy largo y cansón.	
	11. ¿Cómo influye el diagnóstico del niño en su relación sentimental?	único que era él. **P2:** No sé, creo que no hay nada por la sima del amor de un hijo, pero buscas sacarle tiempo a una relación. **P3:** En mi matrimonio fue decisivo el terminar una relación de 18 años y actualmente, tengo una pareja, pero vivimos separados. Me apoya mucho. **P4:** Para bien mejoró la comunicación y el entendimiento. **P5:** Si, porque tenía las mismas características, pero mi pareja pretendía transformar a mi hijo, pero no sabíamos del Tea. **P6:** Comprendo y respeto cuando ella quiere acercarse y abrazar. **P7:** Complejo en ciertas ocasiones. Por críticas mutuas de falta de atención a nuestro hijo. **P8:** No tengo ninguna relación sentimental con nadie no tengo ni el tiempo ni la libertad que pudiera y desearía tener pues vivo con el padre de mis hijos, bajo un mismo techo, pero separados de cuerpo con respeto, pero sé que mi chico tea no entendería una nueva relación en mi vida lo perjudicaría y eso no cabe en mi corazón, ni mente. **P9:** Lo amo igual que SIEMPRE. **P10:** Nos separamos con su padre. **P11:** Lamentablemente, influyó de manera negativa**.** **P12:** A veces cuando ella requiere atención, papa y mamá, no podemos convivir de forma social y en pareja. **P13:** Mi relación sentimental ya había terminado durante el embarazo. Se me dificultó crear una relación nueva, porque por la logística no tenía tiempo literalmente salir y conocer gente nueva.	Aceptación Apoyo Separación Respeto Aprender

Tabla 3. Presentación de Resultados Entrevista Semiestructurada

Grupo Focal

Categoría	Pregunta	Respuesta	Códigos
Afrontamiento	1. ¿Cómo el proyecto de vida puede verse afectado al tener un hijo o familiar con TEA?	**P1:** Creo que no, solo se hacen ajustes, en realidad no lo hemos pasado terrible, creo. Porque la condición de Pablo no es algo tan difícil. **P2:** Pues no pude ejercer mi profesión, porque necesito acompañamiento. **P3:** Tener un hijo con condición es más complicado, pero hay que buscar la manera de que todo se dé, pero no es imposible. **P4:** Cambia totalmente mi plan de vida pues sé que el acompañamiento y apoyo es para toda la vida. **P5:** No considero que puede afectar en mi proyecto de vida. **P6:** Y mucho, porque requiere mucha atención. **P7:** En sus características, pero es cuestión de fusionarse. **P8:** Sigue siendo el mismo proyecto, el darle una vida feliz y tranquila. **P9**: Siempre es posible lograr los proyectos o adaptarse a ellos. **P10:** Se modifica totalmente. **P11:** Si, mi vida personal es solo ella. **P12:** No considero que se vea afectado mayormente, pero si se ha visto modificado. **P13:** Es adaptarnos como padres. Pero salimos adelante con nuestros proyectos con ayuda de nuestra pareja. Yo hice mi carrera profesional cuando mi hija estaba pequeña y con apoyo de mi esposo.	Difícil Sin Cambios Cambios
	2. ¿Cómo se siente al tener bajo su cuidado a un niño con TEA?	**P1:** Es algo que al principio estresa, pero después de tomarme de su mano y ser la que aprende, creo que está siendo muy fantástico. **P2:** Los primeros años con miedo y angustia al futuro. **P3:** Insegura, temerosa, siempre con la duda de si lograremos que sea autónomo. **P4:** Yo soy feliz de tenerlo conmigo, ayudarlo y compartir con él. **P5:** Es un dolor inconsciente por llevar una sociedad que no facilita sus haberes. **P6:** No es fácil pero igual son nuestros hijos los amamos como debe ser. **P7:** Uno está más alerta de ciertas situaciones, incluyendo en otros niños. **P8**: Mucha responsabilidad, pero a la vez un amor profundo.	Angustia Preocupación Felicidad Experiencia única Responsabilidad

		P9: Me siento con mayor responsabilidad y la incertidumbre me afecta. **P10:** Una experiencia única. **P11:** Bien, es cansador pero gratificante a la vez cuando hay avances. **P12:** Normal. Solo con un poco de más atención hacia ella. **P13:** ¿Yo? Fenomenal. No cambiaría su TEA por nada del mundo. Cada día es una aventura y aprendo algo nuevo con él y sobre él.	
	3. ¿Los conflictos familiares de qué manera afectan el cuidado del niño?	**P1:** Cuando discutimos mi esposo y yo, él se ponía muy ansioso, pero si algo lo caracteriza es que al crecer se ha vuelto muy analítico y reflexivo y cuando sucede algo que no le agrada, lo expresa con sus explicaciones, dejando para nosotros una reflexión. **P2:** Mi hijo ya no es un niño, pero cuando lo fue, en la misma medida que con mi hijo neurotipico. **P3:** Los conflictos se resuelven. **P4:** Los conflictos son mínimos, no afectan su cuidado. **P5:** Qué no lo reconocen con sus características. **P6:** El cuidado del niño no se mezcla con ningún conflicto. **P7:** De ninguna manera porque resolvemos los problemas de adultos conversando sin los niños presentes. **P8:** Siempre es mejor que quede al cuidado de alguien de confianza, por lo que cualquier conflicto no es sano para él. **P9:** Afectan mucho. **P10:** Mucho, su estado emocional y repercute en tiempo. **P11:** Ya no afectan, pues se acabaron los conflictos familiares. **P12:** Lo hemos tratado de llevar bien como familia. Y no ha afectado. **P13:** En caso de conflictos familiares, el mayor problema es evitar que mi hijo se "embasure" de cualquier opinión, y que aprenda a tener criterio para poder analizar de qué se trata el conflicto y forme su propia opinión. En todo caso, el cuidado en sí, siempre ha sido mío (en las cosas que él poder edad aún no puede hacer por su cuenta).	Conflictos Resolución
Redes de Apoyo	4. ¿Qué limitaciones se le presentan respecto al	**P1:** Ahora menos que antes, tiene 16, todavía hay que explicarle sobre si alguien toca la puerta, que mire por la ventana, de tener cuidado si realiza alguna actividad en la cocina. De estar pendiente si algo se presenta, qué hacer.	Salir Juntos Complicado

	cuidado del niño al momento de salir hacer alguna diligencia?	**P2:** La gente, el bullicio, los lugares, personas nuevas. **P3:** Complicada. **P4:** Mi hijo no necesita cuidado adicional porque es de alto funcionamiento. **P5:** Viene conmigo, lo llevo y así fue siempre. Si no se quedaba con mis padres. **P6:** Que es inocente ya que las características de la Tea es que no distinguen la realidad o broma o malicia. **P7:** No salimos sin él y tampoco lo dejamos al cuidado de alguien más sino es mi mamá... Simplemente si no podemos llevar al niño entonces no salimos. **P8:** Ninguna, mi hija tiene tea leve y es muy muy leve así que no tengo mucho problema en salir con ella. **P9:** Le gustaba mucho salir a pasear, como compañía no era problema. Ahora a los 12 años se ha puesto más complicado para acompañar. **P10:** Ninguna...salgo de casa y regreso preocupada...pensando en que durante ausencia no se originan conflictos y peleas con sus otros hermanos. **P11:** Salgo con ella siempre, no puedo dejarla sola. **P12:** El cancelar actividades que ya teníamos programadas. **P13:** Cuando era más pequeño, debía llevarlo conmigo a todas partes (si hacía las diligencias fuera de los horarios de colegio o de trabajo). Hoy en día, por edad (ya tiene 14 años) no hace falta que venga conmigo a todas las diligencias, puede quedarse sólo en casa sin problemas.	
	5. ¿Cuál es la posición de su pareja respecto al diagnóstico del niño?	**P1:** Lo acepta y respeta como es. **P2:** Tranquilidad, descubrió que él era TEA, y se comprendió. **P3:** El padre apoya, aprendió a reconocer, amar y si eres separada te aceptan. **P4:** Mi ex marido lo encuentra "normal" porque él es igual y no tuvo terapias ni cuidados especiales. Mi actual pareja sentimental, entiende que esto es difícil, pero piensa como yo. Que mi hijo podrá hacerse cargo de sí mismo y que debo exigirle que lo haga. **P5:** Excelente ayuda. **P6:** El padre desapareció. Mi pareja, sí. **P7:** Mi esposo sabe que él es diferente pero no inferior a los demás. **P8:** La misma, sigue siendo nuestra hija. **P9:** Normal, ella piensa que no necesita más apoyo terapéutico.	Respeto Aceptación Apoyo Rechazo

		P10: Sería su papá no lo aceptó ni siquiera firmó el diagnóstico. **P11:** Una mezcla de preocupación, desinterés, conformismo...yo por mi lado no descansará hasta ver feliz y realizado en esta vida a mi hijo… dotado de las herramientas necesarias para vivir tranquilo e independiente en este mundo. **P12:** No está presente y no se preocupa por no estar. **P13:** Nula. Para el padre de mi hijo (estamos separados desde el embarazo) es nulo. No se molesta siquiera en aprender de qué trata la condición. Tampoco toma en consideración mis pautas o aportes para que él pueda hacer un vínculo afectivo con mi hijo. Hoy, 14 años después, no ha logrado ese vínculo por falta de interés.	
	6. ¿Cómo influye el diagnóstico de su hijo en sus relaciones sociales?	**P1:** Pues antes me generaba conflicto porque hablaba cosas diferentes, ahora no me importa, dónde me hagan alguna grosería o me ofendan, sabemos que es un lugar que no nos merecen. **P2:** Sólo socializo con personas empáticas o sea pocas. **P3:** En mi caso todos me apoyan. **P4:** Lo aleja de la vida social además de que, según él, la vida social no le interesa ni le hace falta pero que la tiene con amigos virtuales. **P5:** En ocasiones es diferente por no convivir. **P6:** No influye en nada, lo integran. **P7:** No afecta si la persona me conoce. **P8:** A veces la gente no es empática y cree que son niños mal criados o consentidos. **P9:** Ahora hablo y doy a conocer el tema. **P10:** Sin mayor problema. **P11:** No todos comprenden. **P12:** Influye bastante, pues me toca explicar siempre a que se debe el comportamiento de mi hijo. **P13:** A veces nos hemos alejado de determinado tipo de relaciones por no aceptar la condición de nuestra hija.	Socializar Ocasiones Empatía Informar
Adaptación	7.¿Cómo organiza el tiempo entre los cuidados del niño, los oficios del hogar y su trabajo (si trabaja)?	**P1:** Pues al ser un adolescente ya se tiene más tiempo, solamente organizamos el tiempo cuando desea hacer una actividad específica que es salir a observar aves. Lo hace en compañía de alguno de nosotros, mamá o papá. Eso es algo en donde todavía depende de nosotros porque se hace en lugares específicos y pues no anda sólo. Aunque sí toma algún taller de eso, pues en ocasiones asiste a la observación sin compañía de ninguno de nosotros, lo	Difícil Complejo Equilibrio Organización

		dejamos con el grupo y nos vamos, siempre con muchas recomendaciones. **P2:** Con colaboración, pero a veces es muy complicado. **P3:** No es algo que me dificulte más de lo que me dificulta tener que trabajar mucho por ser madre soltera. **P4:** Con el apoyo de mis hijos y familia. **P5:** Exactamente organizando todo. Pero es una forma de vivir. **P6:** Mi hijo colabora con todo. Se queda en casa, dependiendo del tiempo que esté en salida. **P7:** Todo el tiempo estoy orientándome... En la mañana estamos en sus clases virtuales y en la tarde salimos a caminar o al parque. Hay que distribuir bien el tiempo para cumplir con todos los compromisos. **P8:** Trato de darle su tiempo para estudiar y cuando se siente cansada páramos. **P9:** Muy difícil. **P10:** Muy difícil. Actualmente cuento con el apoyo de una amiga incondicional que me apoya. **P11:** Aprendí a organizarlos, pues al comienzo fue bastante complejo. **P12:** Tener una organización específica y estructurada, aunque a veces tenemos que estar abiertos ante cualquier evento imprevisto. **P13:** Metodología ágil de planificación logística (sí, suena muy corporativo, pero es lo que me ha funcionado.	

Tabla 4. Presentación de Resultados Grupo Focal

Triangulación

Técnica 1	Técnica 2	Técnica 3
Entrevista Estructurada	**Entrevista Semi-estructurada**	**Grupo Focal**
Para los participantes el enfrentarse a esta condición al principio es difícil, experimentan emociones como; miedo, enojo, tristeza, incertidumbre, emociones que se reflejan por el	El pensar en lo que depara el futuro para ellos y sus hijos, les genera incertidumbre, es una preocupación, frustración y desasosiego a lo desconocido, el no saber si ellos como	Desde la perspectiva de los participantes el tener al cuidado a un niño con TEA, los primeros años es complejo, estresa, da miedo, genera angustia, cada

desconocimiento del diagnóstico y lo incierto que se convierte el futuro, por esta razón los participantes buscan esta ayuda en los profesionales de la salud como los psicólogos, fonoaudiólogos, pediatras e incluso las psicopedagogas del colegio.

Posteriormente, los participantes tuvieron que aprender a escucharse ellos mismos y enfrentar los sentimientos negativos que experimentaron frente al diagnóstico, así mismo buscar información en libros, página web y de esta forma en experiencias de algunos padres que tuviesen hijos con este trastorno, asimismo, buscaron ayuda profesional, acudieron a terapia psicológica, también optaron por tener un diálogo abierto con el otro padre o con toda la familia, esto les ayudó a sobrellevar el diagnóstico de una manera más oportuna.

Por otra parte la postura que han experimentado los padres del grupo de apoyo, ante el momento de compartir el diagnóstico en su círculo social y familiar ha sido de rechazo para aquellos que desconocen esta condición, por esta razón los participantes deben explicarle a sus familias como tratar al niño, el porqué de las conductas del niños, aunque en algunas familias sigue persistiendo el rechazo y ellos simplemente aprenden a vivir con este, por el contrario para algunos esta situación de rechazo va mejorando con la psicoeducación, de esta manera, para algunas familias el diagnóstico fue tomado con mucho respeto, lo aceptaron de la mejor forma, siempre al pendiente de las situaciones y de las cosas en las que podían brindar ayuda y por el contrario para otros, a alguno de los padres puedan estar ahí para ayudarlos, apoyarlos y protegerlos, ya que el mundo no está preparado para un condición como lo es el TEA, el pensar en el futuro de su hijo les genera angustia y preocupación, encuentran la calma y seguridad, el saber que han logrado equipar a sus hijos con habilidades y herramientas; las mejores con las que puedan enfrentar este mundo.

Sumado a esto, para los padres el comunicar a los familiares acerca de esta condición, les genera "temor", el no esperar esta noticia; un diagnóstico que antes no se había escuchado puede llegar a producir rechazo de forma consciente e inconscientemente, ya que con la escasa información que se tiene no se logra comprender este trastorno; haciéndose difícil aceptar y de primera instancia evadiendo y rechazando la condición; el apoyo del entorno social suele ser importante para los padres en esta primera etapa, puesto que les ayuda a descargar el peso emocional que a veces llevan, buscan el apoyo en la pareja, los hermanos, padres y en las amistades; en algunas ocasiones este apoyo es encontrado en la religión.

Por otro lado, para los padres pertenecientes al grupo de apoyo (Asperger la Voz), el apoyo psicológico que se le brindó por parte del centro de salud al que se encuentra afiliado fue nula o negligente, en primera instancia la atención va dirigida a los niños y no se tiene en cuenta al padre. El apoyo psicológico por cuenta del sistema de salud en algunos países es nulo para los padres con hijos que presentan algún trastorno o patología; para recibir un servicio de calidad deben pagar por este.

decisión es tomada con un poco de inseguridad, es una responsabilidad muy grande pero la cual es maravillosa, puesto que al final los padres aprenden mucho de los hijos y los ayudan a ser mejores personas. Para los participantes el enfrentar el diagnóstico se ha tornado un poco complejo, puesto que la organización de los tiempos ha sido un tema difícil, algunos cuentan con el apoyo de la familia, de los amigos pero de igual forma tienen que cambiar la metodología de convivencia y las rutinas que antes utilizaban para ahora adaptarlas a la condición del niño, al momento de que los hijos llegan a la adolescencia los padres empiezan a tener un poco más de tiempo, puesto que a esta edad los hijos suelen ser más independientes, si su tratamiento ha sido adecuado en el caso del TEA.

Por otra parte, a los participantes se les dificulta salir sin sus hijos, por lo que optan a no salir o a dejarlo a cargo de alguien de confianza como familiares, pero suelen experimentar algunas emociones negativas como preocupación de que algo suceda en su ausencia, e incluso llevarlos a los lugares a donde deben ir, corriendo el riesgo de que tengan alguna crisis, a medida de que van creciendo esto va cambiando y volviéndose más independientes, como para que se quedarse en casa mientras sus padres están fuera de la misma.

Desde el punto de vista de las participantes, muchas veces el diagnóstico del hijo puede influir

dos padres del niño se le ha dificultado aceptar y adaptarse al diagnóstico de su hijo, por esta razón el apoyo filial por parte de la pareja ha sido nulo, en algunos casos el padre o madre que está presente, muestra su apoyo no en la misma magnitud que su otro progenitor. Por otro lado, para los participantes, el apoyo que han recibido de parte de las instituciones educativas fue completamente nula; Así mismo para otros participantes las instituciones educativas si brindaron el apoyo con terapia psicológica o programas de apoyo para condiciones de aprendizaje. Para finalizar, los participantes sienten que la condición de sus hijos los ayudó a crecer como seres humanos, notando y resaltando las herramientas de apoyo; el acompañamiento terapéutico, el apoyo familiar y conyugal, psicoeducación, la lectura y la actualización de información referente al TEA, facilitandoles un poco más el hecho de ser pacientes, de igual manera sienten que sus experiencias pueden ayudar otras familias a enfrentar este diagnóstico y a lograr que sus hijos sean personas independientes y que se valgan por sí mismos.	Finalmente, las relaciones conyugales y el diagnóstico, no suelen ir bien de la mano en primera instancia, reflejándose así; padres o madres solteros, padres separados y en otros casos las parejas están con temor del futuro, pero apoyándose mutuamente.	de forma directa en el contexto social; en sus relaciones interpersonales. Las personas suelen ser poco empáticas y tienden a usar el rechazo o juzgar cuando no se conoce algo, puesto que muchas veces los padres deben explicarle a los demás el porqué de la conducta de su hijo; reduciéndose su círculo social y alejándose de las personas que no logran comprender la condición. Continuando con lo anterior, la perspectiva o posición de la pareja sentimental tiende a ser importante, puesto que suele ser un apoyo emocional, para algunos participantes el padre del niño no ha estado presente en ninguna etapa de la vida del hijo, en algunas familias el padre no aceptó el diagnóstico y por esta razón se marchó, se evidencia un serie de conductas de rechazo por parte de la figura paterna, suelen presentar desinterés, conformismo, desilusión, y esta puede ser la causa de abandono a su esposa e hijo/a y se desentienden de sus familias, dejándola a ella completamente sola y sin ningún tipo de apoyo, por otra parte para algunas participantes la pareja sentimental está presente durante esta etapa y es de gran ayuda. Posteriormente, los padres por lo general tratan de que en los conflictos familiares no se vean envueltos los hijos, pero el tono de voz no lo modulan o a veces el problema es difícil de esconder del niño; solo se procura que los asuntos conflictivos no afecten sobre el trato y cuidado del menor.

		Por otro lado, algunos participantes experimentaron un apoyo nulo por parte de las instituciones, para otras familias las instituciones educativas fueron de gran ayuda puesto que les brindaron apoyo psicológico para las crisis de ansiedad, acompañamiento de la maestra integradora, los demás docentes se acomodaron las temáticas a trabajar de acuerdo a la condición y al estilo de aprendizaje del niño/a, adecuaron las pruebas, cambiaron su lenguaje para que los estudiantes tuvieran una mejor comprensión. Para finalizar, el tener un hijo diagnosticado con TEA puede afectar de una u otra forma el proyecto de vida de los padres, puesto que deben dedicar más tiempo y más atenciones a los niños y más si estos son pequeños, lo que hace que posponga los planes que tenían antes del diagnóstico. Para algunos padres con la llegada de este, sienten que su plan de vida ha cambiado totalmente, algunos no pudieron culminar sus estudios ya que expresan que el acompañamiento y el apoyo es tiempo completo y para toda la vida, algunos enfatizan en que es complicado al principio es solo cuestión de ajustes.
Análisis Para los padres pertenecientes al grupo de apoyo (Asperger la Voz), el afrontamiento frente al diagnóstico es como un “batido de emociones”, el	**Análisis** Para los padres pertenecientes al grupo de apoyo (Asperger la Voz), los sentimientos de miedo, preocupación y angustia invadieron los pensamientos al	**Análisis** Un hijo es un sin fin de aventuras, experiencias e incluso responsabilidades, como padres tratamos de brindarles lo mejor que

diagnóstico es algo que no se espera y no se visualiza. La espera y la llegada de un hijo al hogar es un mar de sueños e ilusiones; “Mi hijo será.”, “Mi hijo hará”, “Cuando crezca”, “Cuando él sea”; y el hecho de percatarse y observar que el niño realiza conductas no habituales a las del estereotipo, se comienza por una intriga y preocupación, por saber ¿qué le pasa al niño? y ¿por qué esta comportándose así?, buscan ayuda médica, para saber si ¿es malo?, ¿cuándo desaparece?, ¿qué es? y ¿porque es?,

Por consiguiente, en el proceso de “búsqueda de ayuda” para el niño, no se tiene presente el bienestar propio como padre; es una búsqueda que se enfoca en el trastorno del espectro autista, todo lo relacionado, que permita al niño gozar del bienestar físico y emocional para alcanzar una vida óptima, siendo así, el acompañamiento terapéutico o médico dirigido solo al niño; el padre si, tiene la necesidad de buscar estabilidad emocional a pesar de que su hijo es su prioridad, ya que si él como padre se quiebra emocionalmente, no habrá quien brinde ayuda con la misma intensidad al niño, por consiguiente, la adaptación familiar en base al diagnóstico ha sido para algunos padres bueno y para otros no tanto; a pesar del desconocimiento que algunos presentan, los valores morales persisten respecto a la condición.

Por otro lado, desde las instituciones educativas los profesionales no afrontaron la condición de la mejor forma posible, ni usaron las herramientas adecuadas para una escuchar ese primer diagnóstico, el no saber qué es el TEA es la principal preocupación. El informarse, el apoyo psicológico, el apoyo familiar y la empatía generan esa seguridad y confianza de seguir y no quebrarse ante la situación, así mismo sienten que el futuro es incierto, nunca se estará preparado para todo, es cuestión de tener las herramientas y habilidades necesarias para afrontarlo, no todo tiene un orden, siendo esto un poco contraproducente para la condición del TEA, por ello es imposible para los padres con o sin hijos con una condición el no sentir miedo y preocupación por la seguridad del mismo.

Rescatando de lo dicho anteriormente, el apoyo familiar se torna indispensable para la estabilidad emocional del padre o madre; cuando no hay un conocimiento previo de lo que es y en lo que consiste el TEA, la preocupación y desasosiego persisten, estos sentimientos que se generan en el padre o madre hasta la información y psicoeducación por parte de profesionales ante la condición del hijo son los mismos que presentan el resto de la familia.

Por consiguiente, todos somos seres humanos con necesidades físicas y emocionales, como padres al saber que algo sucede en nuestro hijo es de preocupación y angustia; ¿Que sucede?, ¿Qué debo hacer?, el no saber qué es y cómo ayudarle genera malestar emocional y el tener el “veredicto”, un diagnóstico calma un poco la angustia “ya sé que es, ahora me debo informar”, pero esto de igual forma genera desgaste en la persona; el tipo de TEA, los gastos económicos, si hay o no el apoyo conyugal, la terapias, el trabajo y podamos, desde habilidades sociales hasta las comodidades físicas. Siendo así para los padres primerizos algo muy complejo la crianza, sumándole de base una condición se duplica la complejidad reflejándose el miedo y la angustia en los primeros años hasta que se logra llevar una rutina y se llega al aprendizaje.

Resaltando lo anterior, un hijo conlleva muchas responsabilidades e incluso sacrificar cosas y sobreponerlas sobre él. El momento de salir para hacer diligencias es una situación compleja, en el cual se escoge o llevar al niño a las diligencias o buscar quien lo cuide; los niños por naturaleza son curiosos e inquietos, lo quieren todo pero a veces no quieren nada y para una madre o padre en el que hacer de una vuelta al banco o un trámite e incluso el hacer las compras debe tener total paciencia y mucha agilidad, la cuestión entra y como es la situación si salgo con mi hijo con TEA, no solo tenemos las situación ya planteadas sino que ahora entra, una posible crisis por ruidos, colores o situaciones, la sociedad no empática y etiquetadora, todo esto hace que salir sea un dolor de cabeza para la madre o padres llevándolos en ocasiones a limitarse a salir.

Seguidamente, la organización del tiempo es un poco complicado al principio del diagnóstico y más para las personas que deben trabajar para poder cubrir el tratamiento de sus hijos; en muchas ocasiones no hay quien les ayude y no encuentran quien tenga

correcta inclusión, generando aversión en los niños, "al ir al colegio" por el Bullying constante de parte de sus demás compañeros. Finalmente, el informarse de la condición, el tener el apoyo del círculo social y de un profesional de salud e incluso las experiencias de otras familias que tuvieran hijos en etapas más avanzadas de TEA, permiten a los padres sobrellevar la situación para llegar a una adaptación.	a medida que crece el niño pasan a posicionarse más responsabilidades con más demanda de tiempo; todo esto lleva a un desgaste físico y emocional. La espera de un hijo la mayoría de veces es una ilusión y emociona el esperar; y el saber que de trasfondo, al nacer o con el tiempo hay un diagnóstico de una patología o un trastorno muchas veces puede ser devastado, influyendo en el entorno del padre, social, laboral, familiar e incluso conyugal; cuando padre o madre reciben el diagnóstico de esta condición y hay una relación sólida y estable, por mucho que sea el temor a lo desconocido el apoyo y la unión persiste, "con amor y respeto", pueden las cosas llegar a mejorar pero en otras ocasiones la relaciones de pareja no son lo suficientemente fuertes y al final terminan en "un quiebre", desgastando la relación con el tiempo y llegando a su fin o incluso terminando la misma al saber el diagnóstico del niño. Siendo así el diagnóstico, un generador de cambios en el ambiente familiar, desde la empatía y el desconocimiento; se logra la unión y el apoyo familiar, buscando llegar a una adaptación y paz mental de forma conjunta.	las capacidades o la paciencia y calma para que pueda cuidar al niño mientras ellos trabajan, esto hace que enfrentar el diagnóstico sea más difícil. Debido a la "mente cerrada", desinformación y la poca empatía, los padres de hijos con TEA muchas veces reducen su círculo social e incluso puede llegar a ser nulo o solo socializar con otros padres que tienen hijos con TEA. Cabe mencionar que, la pareja sentimental es un gran apoyo de entre los familiares, teniendo también responsabilidades con el niño y el hogar, dividiendo así "la carga" en dos, pero claro está, si este asume su rol padre, cuando es todo lo contrario el total peso recae sobre la madre o padre, dificultando las cosas, los gastos y deberes. Como padres el escuchar el diagnóstico sin esperarlo es un fuerte impacto, da miedo y ganas de creer que todo es un sueño, pero como no es así los padres solo ven dos opciones o enfrentarlo y aceptar los cambios que vendrán o soltarlo por completo y huir de las responsabilidades como padre o madres "sin cambios" en su vida. Por consiguiente, los conflictos familiares a veces suelen llegar a influir en el cuidado del hijo si no se saben manejar o controlar; los niños son pensantes y reflexivos y para un niño con TEA puede experimentar algunas conductas negativas como; ansiedad, estrés, tristeza, si llegaran a vivir una circunstancia tensa. Prefiriendo como padres evitar que el niño se vea envuelto en un problema

		familiar o que este pueda ser afectado por el mismo. Finalmente, el apoyo que recibe el niño/a por parte de las instituciones educativas es de suma importancia puesto que contribuye en el aprendizaje de ellos y en su conducta, de igual forma la institución debe contar con las herramientas necesarias para trabajar desde la inclusión dependiendo de las condiciones que los niños puedan tener.
Conclusión Finalmente para llegar a una aceptación del diagnóstico y un aprendizaje del mismo se deben pasar por las etapas de negación, crisis y depresión, cabe aclarar que no en todos los padres ante el diagnóstico se presentan las misma etapas; de manera que el tener un hijo con una condición, en este caso TEA, conlleva a muchos cambios; no solo en rutinas sino también cambios emocionales, de pensamiento, de aprendizaje y organización del tiempo, así mismo el lograr la independencia en los hijos ha sido un trabajo largo. Continuando, al haber pasado por dichas etapas se logra observar el aprendizaje que el padre ha tenido y el querer seguir aprendiendo y leyendo información actualizada de la condición de su hijo, de esta forma los participantes asumieron el rol de padres de una manera óptima, en la cual reforzaron el lenguaje, la escucha activa y la paciencia logrando una comunicación clara y organización diaria con sus su hijos.	**Conclusión** Finalmente, el desconocimiento y la desinformación son la clave del miedo y la preocupación, se visualizan los prejuicios heredados, sin embargo, esto no se convierte en un impedimento para brindar el apoyo posible al padre o madre que está pasando por este diagnóstico. Cabe resaltar que el apoyo emocional no solo consiste en la escucha activa, la comunicación asertiva y las muestras de afecto. Al presentarse una situación que nos desestabiliza emocionalmente, la empatía de la mano del apoyo físico se hace importante; nunca seremos seres totalmente independientes. El ser padres es un trabajo de tiempo completo, no hay vacaciones, ni días festivos, si se está en pareja y hay el apoyo, el trabajo es en equipo y la carga se reduce, brindando la pareja el apoyo físico y emocional. Pero al ser padres solteros sin apoyo por parte de la pareja, la carga es completamente del padre responsable del menor. Por consiguiente en ambos casos la responsabilidad de un hijo es grande y se llegará a un punto de quiebre	**Conclusión** Finalmente, el no tener hijos a tener hijos, lleva a cambios notables; de tiempo, de responsabilidades, e incluso cambios de orden en las cosas del hogar. Pero para los padres de hijos con TEA es “un giro de ciento ochenta grados (180°)”, no solo acarrean los cambios de la estabilidad emocional, sino que entra a jugar también, cambios en el proyecto de vida quizás para alguno los cambios impactan bastante y pueden llegar a ser desilusionante, pero para otros solo es cuestión de reorganizarse y proseguir. Los estereotipos, son un gran problema siempre suponemos, pero nunca vemos más allá. Vivimos en una sociedad donde el temor a lo desconocido persiste, donde se nos hace más fácil juzgar que comprender, más fácil criticar que ayudar. El TEA, es una condición la cual solo debemos comprender, ser empáticos y conocer en vez de suponer.

	emocional, si no se saben estabilizar las cosas y no se tiene un apoyo familiar, conyugal o de las amistades.	

Tabla 5. Presentación de la Triangulación

DISCUSIÓN DE RESULTADOS

A Continuación se presenta un apartado en el que se resalta lo expuesto por autores, los cuales se plantearon dentro del marco teórico, esto permite fundamentar con bases teóricas esta investigación, así mismo se contrasta la información y las posturas de los teóricos con las de los participantes, finalmente se contrastaron las coincidencias y las diferencias que se presentan en las mismas y así poder brindar mayor conocimiento sobre el afrontamiento y adaptación de los familiares y cuidadores ante el diagnóstico del TEA.

El afrontamiento para Taylor y Stanton (2007), se puede considerar como un procedimiento el cual conlleva una serie de cambios, debido a que el individuo es capaz de ejecutar diversas estrategias de acuerdo al contexto y la situación; las cuales pueden servir como mecanismos de defensa o permitirles resolver los conflictos de una manera oportuna. Partiendo de esto el autor refiere dos estrategias de afrontamiento, las cuales son: "Orientada al problema, la cual ,involucra intentos por realizar algo constructivo con las condiciones estresantes dañinas, amenazantes o que retan a un individuo la cual se basa en intentos que realice la persona para construir algo y Orientada a la emoción, ,involucra esfuerzos para regular emociones generadas por la situación estresante." (Pág. 193).

En artículos como El Rol De La Familia En La Calidad De Vida Y La Autodeterminación De Las Personas Con Trastorno Del Espectro Del Autismo en España por Manoel Baña Castro en 2015; se ha logrado evidenciar que una de las fuentes de preocupación y que genera conflictos emocionales en las padres y cuidadores es el miedo a lo desconocido, constatando de los participantes que el enfrentarse a esta condición al principio es difícil, experimentan emociones como; miedo, enojo, tristeza, incertidumbre, emociones que se reflejan por el desconocimiento del diagnóstico y lo incierto que se convierte el futuro, tanto para ellos como para sus hijos.

Por otra parte, los cuidadores de los individuos con TEA, sus creencias religiosas y sociales juegan un papel primordial en los programas terapéuticos debido que esto se verá reflejado en la efectividad de los resultados. De esta manera algunos cuidadores o familiares que desean ayudar a sus parientes que presentan alteraciones en la alimentación prefieren hacerlo sin ninguna ayuda profesional, debido a la falta de profesionales expertos en tratar temas alimenticios y debido a que no todos los profesionales tienen conocimientos previos sobre el trabajo con personas autistas (Valdés citado por Novoa, 2016); para contrastar lo mencionado por Valdés, los participantes mencionan que ellos buscan esta ayuda en los profesionales de la salud como los psicólogos, los fonoaudiólogos, los pediatras e incluso las psicopedagogas del colegio y esto les ha ayudado a sobrellevar el diagnóstico y así mismo les han ayudado con un tratamiento adecuado para sus hijos, en este proceso de "búsqueda de ayuda" para el niño, no se tiene presente el bienestar propio como padre; es una búsqueda que se enfoca en el trastorno del espectro autista, todo lo relacionado, que permita al niño gozar del bienestar físico y emocional para alcanzar una vida óptima. Por otra parte, al ser, el acompañamiento terapéutico o médico dirigido al niño, el padre tiene la necesidad de buscar estabilidad emocional a pesar de que su hijo es su prioridad, ya que, si él como padre se quiebra emocionalmente, no habrá quien brinde ayuda con la misma intensidad al niño.

Los participantes tuvieron que aprender a escucharse ellos mismos y enfrentar los sentimientos negativos que experimentaron frente al diagnóstico, así mismo buscar información en libros, página web y de esta forma en experiencias de algunos padres que tuviesen hijos con este trastorno, de esta forma buscaron ayuda profesional, acudieron a terapia psicológica, también optaron por tener un diálogo abierto con el otro padre o con toda la familia, esto les ayudó a sobrellevar el diagnóstico de una manera más oportuna, siendo así para Obando (2009), el papel que ejercen los enfermeros y todos los profesionales de la salud es fundamental para los padres y cuidadores, debido a que se encargan de brindar apoyo y de este modo educación a la familia contribuyendo a la participación de estos en el tratamiento de los niños y/o adolescentes diagnosticados con autismo y así lograr mejor la calidad de vida de los cuidadores y contribuir al desarrollo físico y verbal de los niños.

Pasando a nuestra segunda categoría para el Instituto Nacional de las Personas Adultas Mayores (2020), las redes de apoyo son aquellas relaciones que entran dentro del conjunto de personas que componen nuestro círculo íntimo social, aquellas a las que se les busca para resolver necesidades específicas. Estas llamadas redes de apoyo son maleables, pueden reducirse o extenderse de acuerdo al bienestar emocional, físico y material de la persona o de las personas involucradas.

Para los padres del grupo de apoyo, el compartir el diagnóstico en su círculo social y familiar ha sido complejo ya que para la mayoría se desconoce esta condición, por esta razón los participantes deben explicarle a sus familias como tratar al niño, el porqué de las conductas del niño, aunque en algunas familias sigue persistiendo el rechazo y ellos simplemente aprenden a vivir con este, por otra parte, para algunos esta situación de rechazo va mejorando con la psicoeducación, por consiguiente, Fernández (2017) refiere, el "impacto" se refleja en la salud mental de toda la familia; el miedo e incertidumbre al enfrentarse a situaciones nuevas.

Baña (2015) refiere, el ámbito familiar es de gran importancia para la evolución y desarrollo de las personas con TEA, siendo así la familia la principal fuente de apoyo en el niño, sus acciones ante esta condición van a ser influyentes en la calidad de vida familiar y la del niño; el conocimiento y el asesoramiento que se les brinda a los familiares se vuelve fundamental para la adaptación en el contexto educativo y familiar (padres, madres, hermanas, abuelos, entre otros), para constatar lo mencionado por Baña, para algunas familias el diagnóstico fue tomado con mucho respeto, lo aceptaron de la mejor forma, siempre al pendiente de las situaciones y de las cosas en las que podían brindar ayuda.

Así mismo para Heward (citado por Baña, 2015), refieren que las familias con sistemas separados reaccionan de maneras muy distintas ante la aparición de un miembro con Trastorno del Espectro Autista, siendo así por lo general para alguno de los dos progenitores del niño, una

desestabilidad tan fuerte que se le dificulta aceptar y adaptarse al diagnóstico de su hijo, por esta razón el apoyo filial por parte de la pareja ha sido nulo en algunos casos el padre o madre que está presente, muestra su apoyo no en la misma magnitud que su otro progenitor.

Finalmente, en la categoría de adaptación, para Perez y Merino (2008), "la adaptación es la acción de ajuste de acomodación a algo", partiendo de aquí el ser humano es considerado como un ser moldeable y adaptable a las circunstancias, la vida es un constante va y viene nunca vamos a estar preparados para ella, pero si podemos moldearnos y adaptarnos a la situación, este proceso de adaptación conlleva una serie de cambios para llegar a la estabilidad.

Para Garza (2016), "El afrontamiento, la aceptación y las estrategias a usar son la herramienta fundamental para abarcar el bienestar del sistema familiar con un niño con TEA", rescatando lo dicho por los participantes que las herramientas de apoyo, como; el acompañamiento terapéutico, el apoyo familiar y conyugal, psicoeducación, la lectura y la actualización de información referente al TEA, el informarse de la condición, el tener el apoyo del círculo social y de un profesional de salud e incluso las experiencias de otras familias que tuvieran hijos en etapas más avanzadas de TEA, permiten a los padres sobrellevar la situación para llegar a una adaptación.

Oliver (2017), refiere que cuando los cuidadores o padres intentan describir cómo es él ahora su vida con un niño con TEA, relatan que es doloroso, normal, hace madurar, molesto, difícil, desilusionante, complicado y traumático; un niño con TEA en casa genera cambios en todo el entorno y en cada miembro de los que en él habitan, pero los participantes mencionan que a pesar de experimentar estas emociones negativas, la condición del hijo/a los ayudó a crecer como seres humanos, se les facilita un poco más el hecho de ser pacientes, de igual manera sienten que sus experiencias pueden ayudar otras familias a enfrentar este diagnóstico y a lograr que sus hijos sean personas independientes y que se valgan por sí mismos.

Garza (2016) comenta; la aceptación de un niño con una condición espacial no significa que los padres necesariamente deban estar satisfechos con su destino, en ellos queda el aceptar o elegir; si fuese el "aceptar" al niño como es, en su interior, sonarían en lo que pudo ser y que nunca será, esta idea va logrando desaparecer el espíritu de los padres poco a poco, debido a que lo único que hacen es conformarse con la situación y buscando hacer lo mejor posible dentro de sus valores éticos, morales y afectivos si se opta por la opción de "elegir" al niño, el padre o cuidador desea al niño tal y como es, sin pensar en cómo sería si fuese "normal", las fuerzas van encaminadas a sacar al niño adelante al igual que cualquier otro niño. Así el padre aprende a encontrarse a través del niño; así mismo cuando el padre no elige o acepta el diagnóstico, simplemente rechaza la condición de su hijo, en ese momento se presenta un quiebre familiar, debido a que la espera de un hijo la mayoría de veces es una ilusión y emociona el esperar; y el saber que de trasfondo, al nacer o con el tiempo hay un diagnóstico de una patología o un trastorno muchas veces puede ser devastado, influyendo en el entorno del padre, social, laboral, familiar e incluso conyugal; cuando padre o madre reciben el diagnóstico de esta condición y hay una relación sólida y estable, por mucho que sea el temor a lo desconocido el apoyo y la unión persiste, "con amor y respeto", pueden las cosas llegar a mejorar pero en otras ocasiones la relaciones de pareja no son lo suficientemente fuertes y al final terminan en "un quiebre", desgastando se la relación con el tiempo y llegando a su fin o incluso terminando la misma al saber el diagnóstico del niño.

Cuxart Francesc (citado por Obando, 2009), en su libro "La familia del niño con autismo y el apoyo terapéutico a las familias", refieren que los miembros del hogar de estos niños y niñas con TEA, se ven obligados a cambiar hábitos en su vida cotidiana, debido al gran cuidado que se debe tener con estas personas, con el fin de no alterar su funcionalidad cognitiva y de este modo contribuir al desarrollo personal, social, escolar, familiar y así no poner en riesgo su salud tanto física como mental; de esta manera, las relaciones conyugales y el diagnóstico, no suelen ir bien de la mano en primera instancia, reflejándose así padres o madres solteros, padres separados y en otros casos las parejas están con temor del futuro pero apoyándose mutuamente, siendo así el diagnóstico, un generador de cambios en el ambiente familiar, desde la empatía y el desconocimiento; se logra la unión y el apoyo familiar, buscando llegar a una adaptación y paz mental de forma conjunta.

Se tiene en cuenta a la familia como un sistema, como el todo, pero quien más sobrelleva las consecuencias son los padre o cuidadores del niño con TEA, pues ellos son los que velan por su bienestar, trabajan a diario para lograr cumplir con las necesidades del niño, que este tenga una vida digna y logre ser tratado como igual dentro de la sociedad sin tener en cuenta su condición, que supere diagnósticos, este es uno de los esmeros más grandes y de gran felicidad para la familia. La familia se moldea en la vida del niño, cambian sus conductas, su forma de pensar y en la toma de decisiones él es la prioridad. “Por lo que podríamos decir que de manera indirecta “todos” -en cuestión de familia- hemos sido diagnosticados.” (Oliver, 2017); por lo general como padres tratan de que en los conflictos familiares no se vean envueltos los hijos, pero el tono de voz no lo modulan o a veces el problema es difícil de esconder del niño; solo se procura que los asuntos conflictivos no afecten sobre el trato y cuidado del menor, así mismo, los conflictos familiares a veces suelen llegar a influir en el cuidado del hijo si no se saben manejar o controlar; los niños son pensantes y reflexivos y para un niño con TEA puede experimentar algunas conductas negativas como; ansiedad, estrés, tristeza, si llegaran a vivir una circunstancia tensa. Prefiriendo como padres evitar que el niño se vea envuelto en un problema familiar o que este pueda ser afectado por el mismo, es importante que las familias incluyan a los hijos en las decisiones familiares, pero también es importante que los problemas de pareja se queden en la pareja y que estos no afecten de forma directa en el cuidado del niño.

CONCLUSIONES

Para llegar al cumplimiento del objetivo general, se debió conocer e identificar principalmente aquellas dificultades que a los padres del grupo Asperger La Voz, se les presentan en el proceso de adaptación. El principal impacto que genera el recibir el diagnóstico del hijo en su mayoría de veces es de forma negativa sobre su estabilidad emocional, no solo en nivel individual sino más allá, logrando afectar sus demás contextos e inclusive sus redes de apoyo.

A nivel individual como padres, se presenta un sentimiento de culpa, de miedo, de frustración, desilusión, incertidumbre y preocupación. Este impacto emocional puede ser leve o fuerte pero muchas veces los padres y los profesionales dejan de lado esta problemática dando prioridad al bienestar físico y mental del niño; a pesar de que el mundo de los adultos se viene cuesta abajo lo importante es buscar información, buscar ayuda, el saber en qué puedo ayudar a mi hijo, es lo principal.

Continuando, para muchos sus proyectos de vida fueron postergados o descartados debido a la gran demanda que generaba en diagnóstico; una gran demanda económica, de tiempo, de dedicación, de paciencia. Teniendo que olvidar sus sueños o quizás no olvidarlos si no cambiarlos por otros nuevos, olvidar los sueños o cambiarlos e incluso postergarlos no es sinónimo de lamentación para los padres del grupo asperger la voz, ya que sus hijos son su fuente de motivación, por ende sus metas a largo plazo se modificaron en relación a la condición del niño, para algunos padres esto es motivo de superación, lo que los impulsa a querer destacarse en el ámbito de la salud con el fin de ayudar de una mejor forma a su hijos y así mismo encontrando una tranquilidad mental para ellos, puesto que la condición del niño ya deja de ser un tema desconocido.

Seguidamente, para los padres del grupo asperger la voz, los cambios después del diagnóstico no solo fueron a nivel emocional y económico sino también fueron notables en las actividades diarias, encontrándose con limitantes al tener que salir a realizar algún tipo de diligencia y no tener alguien de confianza o con el conocimiento previo acerca de la condición; los participantes refieren que al momento de salir y dejarlo con algún familiar (madre, hermanos), sentían preocupación de que alguna situación se presentara en su ausencia, otros participantes mencionaba que ellos evitaban salir para poder quedarse cuidando al niño, puesto que si lo llevaban corrían el riesgo de que entrara en una crisis debido al entorno e incluso experimentar algún rechazo social, al momento de llegar los hijos a la adolescencia se torna un poco más fácil el hecho de tener que salir, pero así mismo deben hacerles algunas recomendaciones como el hecho de que no le abran la puerta a extraños, de que no salgan solos y a pesar de esto la preocupación persiste.

Por otra parte, el apoyo que se recibe por parte de la pareja sentimental muchas veces suele ser de gran importancia y ayuda, puesto que este es uno de los progenitores y la principal fuente de apoyo para el otro padre; el impacto de un diagnóstico, de una condición que no se conoce ni se espera es difícil de asimilar y desestabiliza la calma mental del padre. Para los participantes del grupo de apoyo Asperger la Voz mencionan que sus parejas al enterarse del diagnóstico del hijo/a, en su mayoría estos decidieron rechazar su responsabilidad como padres, sencillamente retirándose de la vida de sus hijo; no es fácil sobrellevar el diagnóstico solos pero no es imposible, trae sus consecuencias a corto y largo plazo si no se tiene una adecuada organización y acompañamiento; la carga diaria se hace más extensa y pesada, no solo es la crianza del hijo, necesidades básicas sino también la atención que requiere la condición. Siendo así el adaptarse a la condición del TEA, un poco difícil ya que como padres no estamos preparados, ni para ser padres, ni para ser padres de un hijo con una condición que requiere más dedicación.

Cabe añadir que en las parejas o progenitores que han aceptado su responsabilidad de padres, el trabajo en equipo no desaparece, a pesar de quien es la madre la que dedica la mayor

parte de su tiempo; de igual forma los padres son pacientes y brindar el apoyo físico y emocional hacia la madre, pero no se oculta que el aceptar la condición del niño/a, se les ha dificultado.

De igual forma, para los participantes las familias son su segundo respaldo emocional y de apoyo logístico, a pesar de que para las familias el conocer y aceptar el diagnóstico fue el suceso más complejo, de mucho temor y preocupación nunca se dejó de lado el brindar la ayuda a los padres. El desconocimiento es la principal fuente de miedo y aún más que todo del rechazo, por no saber comprender que es "El TEA", se vuelve algo más fácil rechazar y juzgar. Para los padres fue difícil no solo tener ellos que psicoeducarse ante el diagnóstico del hijo, si no también que hacerlo con sus familiares y poder sentir un trato respetuoso y sin rechazo alguno. Cuando hay asertividad entre los familiares, el querer aprender esto ayuda un poco a la estabilidad emocional del padre que pasa el diagnóstico, pero por el contrario cuando los familiares no son para nada asertivos a querer informarse; el adaptarse al diagnóstico, este proceso como tal se torna más complejo de llevar.

Posteriormente, las herramientas o habilidades a usar al momento de enfrentar una situación, son importantes. En este caso los participantes del grupo Asperger La Voz para llevar el proceso de adaptación al diagnóstico se apropiaron de estrategias como; apropiación teórica o informativa acerca del TEA en libros, páginas web e incluso buscaron diferentes testimonios de padres con hijos con este mismo trastorno pero que ya estuvieran en una etapa más avanzada, de igual forma buscaron ayuda en diferentes profesionales como psicólogos y mantuvieron una mejor comunicación con el otro progenitor del niño/a, todo esto con el fin de poder ayudar a su hijo(a) a tener una vida de calidad y lo más óptima posible. Pero lo que los padres no resaltan, ni evidencia es que estás estrategia no fueron solo con la intención de "querer ayudar a mi hijo", si no es la necesidad de sentir tranquilidad ante el desconocimiento de algo y cómo puedo ayudar a mi hijo para así ayudarme a mí.

A partir de estas estrategias encontradas con el fin de ayudar el niño; lograron también influir en el "sobrellevar" la condición de la mejor manera y lograr llegar a una adaptación,

teniendo que aprender a escucharse ellos mismos y a enfrentar las emociones negativas que experimentaron frente al diagnóstico. Rescatando de lo anteriormente expuesto, se llega a la conclusión de lo relevante que llega a ser el desarrollar una guía de atención inicial para los padres con hijos con TEA, ya que en ella podrán encontrar no solo información respecto al Tea; ¿Qué es?, ¿En qué consiste?, sus características, sino también respuestas a preguntas que como padres al recibir el diagnóstico se hacen; ¿Debimos habernos dado cuenta antes?, ¿Es posible superarlo?, ¿Qué podemos hacer para sentirnos mejor?, ¿Qué podría sernos de utilidad en estos momentos?, de igual forma se establecen estrategias como; técnicas de respiración y relajación, intervención en crisis.

Finalmente se logra llevar a cabo la elaboración del prototipo, un pre diseño aun no llevado a la aplicación de una guía de atención inicial para familiares y cuidadores de niños diagnosticados con TEA, la cual se busca que pueda ser desarrollada más a fondo y llevada a la aplicación para así generar un mayor asertividad en el proceso de acompañamiento de este.

RECOMENDACIONES

A partir de lo indagado y observado en esta investigación, se realizan una serie de recomendaciones, pequeños incisos a tener en cuenta para una futura investigación. El afrontamiento, las redes de apoyo y la adaptación, no son el único medio para llegar al aprendizaje; para todos los caminos es diferente es así que se realiza las siguientes sugerencias:

Principalmente se hace necesario que la población abarcada sea de forma equitativa, que haya la misma cantidad de hombre como de mujeres para observar de una forma más detallada la perspectiva que tienen ambos padres frente a la condición del hijo.

Incluir las perspectivas y puntos de vista de otros familiares (tíos, hermanos, abuelos).

Hacer más profundización en cada una de las etapas que presentan los padres hasta llegar al aprendizaje.

Tener en cuenta la necesidad que tienen los padres en cuanto al efecto emocional frente al diagnóstico; no simplemente enfocarse en la condición del niño/a, sino que también se priorice el estado emocional y psicológico de los padres.

Sería satisfactorio poder llevar a cabo la recolección de datos de forma presencial, quizás se podría recopilar información diferente o además a la que se observó de forma virtual.

Se recomienda que en un futuro se aplique la guía, que esta sea llevada a la práctica.

Sería apropiado llegar a aplicar un test sobre las estrategias de afrontamiento, esto con el fin de realizar una guía más completa, y sea más apropiada para la población.

Finalmente, se propone dejar esta investigación para futuras personas que quieran retomar o seguir investigando en este ámbito.

REFERENCIAS

Aguilar, M. (2016). La importancia de las REDES de apoyo. Maria Jose Aguilar Idañes. Recuperado de: https://mariajoseaguilaridanez.wordpress.com/2016/10/11/la-importancia-de-las-redes-de-apoyo/.

Aurora, M. (2020). Definición de Familia. Definición.de. Recuperado de: https://conceptodefinicion.de/familia/.

Autismo Diario. (2014). Formación básica para madres y padres de personas con autismo. Autismo Diario. Recuperado de: https://autismodiario.org/2014/09/24/formacion-basica-para-madres-y-padres-de-personas-con-autismo/

Baña, M. (2015). El Rol De La Familia En La Calidad De Vida Y La Autodeterminación De Las Personas Con Trastorno Del Espectro Del Autismo. SCielo. Recuperado de: http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-42212015000300009

Benavides O. y Gómez R. (2005). Metodología De Investigación Y Lectura Crítica. Revista Colombiana de Psiquiatría. Vol. XXXIV. Recuperado de: https://www.redalyc.org/html/806/80628403009/

Bertomeu, F. (2016). La entrevista. Universidad de Barcelona. Recuperado de: http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/99003/1/entrevista%20pf.pdf

Casanova, P. (2013). Manual para Padres de niños autistas. Slideshare. Recuperado de: https://es.slideshare.net/EscuelaBicentenario/manual-para-padres-de-nios-autistas

Casas, J. y Aparicio, L. (2016). Un análisis del autismo desde la perspectiva de su influencia en familias y la tecnología como facilitador en el manejo de esta condición. Policia Nacional. Recuperado de: https://revistalogos.policia.edu.co:8443/index.php/rlct/article/view/301

Cascio, A. (2020). El Síndrome de Asperger no existe: Los Límites de los Discursos de Identidad Basados en el Cerebro Sobre el Síndrome de Asperger y el Autismo en Italia. Base de Datos Unipamplona.

Recuperado de: https://repositorio.ibero.edu.co/bitstream/001/780/1/Estado%20del%20arte%20sobre%20las%20orientaciones%20y%20lineamientos%20pedag%c3%b3gicos%20para%20el%20trabajo%20educativo%20de%20personas%20con%20espectro%20autista%20en%20Colombia%20durante%20los%20%c3%baltimos%2010%20a%c3%b1os.pdf

Celis, A. Perdomo, D. Urbano, E. Rodriguez, M. Y Tovar, S. (2006). Afrontamiento Del Diagnóstico, Manejo Y Tratamiento Del Cáncer De Mama Y Los Factores Asociados En Mujeres Atendidas En La Unidad De Cancerología Del Huila. Universidad Sur colombiana. Recuperado De: Https://Contenidos.Usco.Edu.Co/Salud/Images/Documentos/Grados/T.G.Enfermeria/131.T.G-Ana-Maria-Celis-Vargas-Diana-Constanza-Perdomo-Eliana-Vargas-Urbano-Marcy-Nardelly-Rodriguez-Shirley-Ximena-Tovar-D.-2007.Pdf

Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC). (2020). Información básica sobre el trastorno del espectro autista. Centro Nacional de Defectos Congénitos y Discapacidades del Desarrollo de los CDC, Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades. Recuperado de: https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/autism/facts.html

Chiappetta, C. (2015). Educación Terciaria, Formación profesional y Aprendizaje Permanente Para Adultos con Autismo: Comparación de las Leyes Nacionales y las Mejores Prácticas. Base de datos Unipamplona. Recuperado de: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252008000300013.

Chicón, J, Martins, I, Vighini, G, Ferreira, C, y Carvalho, M, (2019). Jugar y Aprender: Aspectos Relacionales de los Niños con Autismo. SCielo. Recuperado de: https://www.scielo.br/j/rbce/a/tLVB39V7NKctxQLC5Yv6Vjy/abstract/?lang=es

Cristancho, W. (2018). Intervención Lúdico-Pedagógica En La Población Autista De La Fundación Sin Límites De La Ciudad De Bogotá. Universidad Libre. Recuperado de: https://repository.unilibre.edu.co/bitstream/handle/10901/15819/TESIS%20.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Cuadro, A. (2017). Mirando el autismo con otros ojos: acercamiento a las vivencias de familias de niños con TEA. Universidad de la República de Uruguay. Recuperado de:

https://sifp.psico.edu.uy/sites/default/files/Trabajos%20finales/%20Archivos/trabajo_final_de_grado_andrea_cuadro.pdf

Cuervo, G. (2019). Los avatares del vínculo conyugal a la llegada de un hijo con autismo. Scielo. Recuperado de: http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S2256-54932019000100169&script=sci_abstract&tlng=pt

Diazgranados, J. y Tebar, M. (2018). Estado Del Arte Sobre Las Orientaciones Y Lineamientos Pedagógicos Para El Trabajo Educativo De Personas Con Espectro Autista En Colombia Durante Los Últimos Diez Años. Corporación universitaria iberoamericana. Recuperado de: https://repositorio.ibero.edu.co/bitstream/001/780/1/Estado%20del%20arte%20sobre%20las%20orientaciones%20y%20lineamientos%20pedag%c3%b3gicos%20para%20el%20trabajo%20educativo%20de%20personas%20con%20espectro%20autista%20en%20Colombia%20durante%20los%20%c3%baltimos%2010%20a%c3%b1os.pdf

El Arte Una Ruta Para Fortalecer Procesos Sociales En Niños Con Trastorno Del Espectro Autista (TEA)", Manrique, D. (2018). Pamplona - Norte de Santander, Colombia. Universidad de Pamplona. Recuperado de: http://dx.doi.org/10.1146/ annurev.clinpsy.3.022806.091520

Enríquez, C et al. (2018). Adaptación, afrontamiento y calidad de vida en cuidadores de infanto-juveniles con trastorno por déficit de atención con hiperactividad. Revista Médica Recuperado de: http://www.revactamedicacentro.sld.cu/index.php/amc/article/view/860

Enríquez, C. Alba, L. Corzo, L. Caballero, D y Rojas, D. (2018). Adaptación, afrontamiento y calidad de vida en cuidadores de infanto-juveniles con trastorno por déficit de atención con hiperactividad. Revista del hospital medico de Universidad de Ciencias Médicas de Villa Clara. Recuperado de: http://www.revactamedicacentro.sld.cu/index.php/amc/article/view/860/1114

Espinosa, E. Mera, P. y Toledo, D. (2017). Trastorno del Espectro Autista: Caracterización Clínica en Pacientes de Dos Centros de Referencia en Bogotá, Colombia. Universidad del Bosque. Recuperado de: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-52562018000100034&lng=en&nrm=iso

Ferrari, T. (2016). La Danza como medio terapéutico para niños con Trastorno del Espectro Autista. Universidad de la Republica Uruguay. Recuperado de:

https://sifp.psico.edu.uy/sites/default/files/Trabajos%20finales/%20Archivos/tfg-ferrari_tatiana_0.pdf

Folch, A. Gil, A. Alonso, V. Bou, E. Salas, J. y Peris, P. (2016). EL AFRONTAMIENTO DEL DIAGNÓSTICO EN PACIENTES Y FAMILIARES CON PROBLEMAS ONCOLÓGICOS. Revista científica de enfermería. Recuperado de: https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/57446/1/RECIEN_11_04.pdf

Ganuza, S. (2015). Autismo: marco teórico e intervención educativa en educación infantil. Universidad Pública de Logroño, España. Recuperado de: https://biblioteca.unirioja.es/tfe_e/TFE001127.pdf

Garcia, A. Gómez, L. Y Villa, P. (2016). Carga Del Cuidador Familiar De Jóvenes Dentro Del Tea. Repositorio Javeriana. Recuperado de: https://repository.javeriana.edu.co/bitstream/handle/10554/21337/GarciaUrregoAngelaMaria2016.pdf?sequence=1

García, Ángela. Gómez, Laura. y Cardona, P. (2016). Carga Del Cuidador Familiar De Jóvenes Dentro Del Tea. Pontificia Universidad Javeriana. Recuperado De: Https://Repository.Javeriana.Edu.Co/Bitstream/Handle/10554/21337/Garciaurregoangelamaria2016.Pdf?Sequence=1

Gaviria, A. Correa, L. Davila, C. Burgos, G. Ortiz, L y Barrera, O. (2016). Perspectiva de las profesiones, un aporte al cuidado de la salud, las personas, familias y comunidades. Ministerios de Salud. Recuperado de: https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/TH/Perfiles-profesionales-salud.pdf

Geralda, Valdez, Márquez, Ahumada y Gámez. (2020). Comunicación Sobre Sexualidad Entre Padres Y Adolescentes Con Trastornos Del Espectro Autista: Una Revisión Sistemática. Base de Datos Unipamplona. Recuperado de: http://repository.pedagogica.edu.co/bitstream/handle/20.500.12209/704/TO-18955.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Gomez, J. (2021). Jose Gomez Psicólogo Psicoterapeuta. Malestar Psicológico. Recuperado de: https://josegomezpsicologo.com/malestar-psicologico/

Gómez, M. (2015). "Guía De Intervención Para El Desarrollo Comunicativo – Lingüístico De Los Alumnos Con Trastorno Del Espectro Autista". Escuela Universitaria De Educación Y Turismo De Ávila. Recuperado de: https://gredos.usal.es/bitstream/handle/10366/126108/TG_EscribanoTebarI_Guiadeintervencion.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Gomez, R. Guio, A. y Hurtado, Y. (2016). La Inclusión En El Contexto Educativo. Universidad Pedagógica Nacional. Recuperado de: http://repository.pedagogica.edu.co/bitstream/handle/20.500.12209/704/TO-18955.pdf?sequence=1&isAllowed=y

González, H. (2020). Autismo. Webconsultas; Revista de salud y bienestar. Recuperado de: https://www.webconsultas.com/autismo/autismo-435

Hábitat Para La Humanidad. (2021). La familia como base de la sociedad. Hábitat para la humanidad, México. Recuperado de: https://www.habitatmexico.org/article/la-familia-como-base-de-la-sociedad

Hadjkacem, I. Ayadi, H. Turki, M. Yaich,S. Khemekhem, K. Walha,A. Cherif,L. Moalla,Y. y Ghribi, F. (2016). Factores Prenatal, Perinatal Y Postnatal Asociados Con El Trastorno De Espectro Autista. SCielo. Recuperado de: https://www.scielo.br/j/jped/a/sHsmdbXgczf7P4qvtQmTkwt/?lang=en

Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, P. (2014). Metodología de la investigación (6a. ed. --.). México D.F.: McGraw-Hill. Recuperado de: Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, P. (2014). Metodología de la investigación (6a. ed. --.). México D.F.: McGraw-Hill. Recuperado de: https://www.uca.ac.cr/wp-content/uploads/2017/10/Investigacion.pdf

Herrera, P. (2008). El estrés familiar, su tratamiento en la psicología. SCielo. Recuperado de: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252008000300013.

Hervás, A. Balmaña, N. y Salgado, M. (2017). Los Trastornos Del Espectro Autista (TEA). Pediatría Integral. Recuperado de: https://www.pediatriaintegral.es/publicacion-2017-03/los-trastornos-del-espectro-autista-tea/

Hervás, A. Maristany, M. Salgado, M y Sánchez, L. (2012). Los Trastornos Del Espectro Autista. Pediatría Integral. Recuperado de: https://www.pediatriaintegral.es/numeros-anteriores/publicacion-2012-12/los-trastornos-del-espectro-autista/

Instituto Nacional de las Personas Adultas Mayores. (2020). Importancia de las redes de apoyo social para las personas mayores. GOBIERNO DE MEXICO. Recuperado de: https://www.gob.mx/inapam/articulos/importancia-de-las-redes-de-apoyo-social-para-las-personas-mayores?idiom=es

Jiménez, I. (2014). El autismo no es una enfermedad, es una condición. Todos Somos Uno. Recuperado de: https://todossomosuno.com.mx/portal/index.php/el-autismo-no-es-una-enfermedad-es-una-condicion/

Joan de Déu, F. (2013). La reacción de los padres ante la discapacidad de un hijo. FAROS. Recuperado de: https://faros.hsjdbcn.org/es/articulo/reaccion-padres-ante-discapacidad-hijo

Jodra, M. (2015). Cognición temporal en personas adultas con autismo: un análisis experimental. Recuperado de: https://eprints.ucm.es/30717/

Jordán, M. Ayala, C. Cepeda, J. Porras, C. y Sánchez, V. (2019). Concordancia entre observadores de video de pacientes con sospecha diagnóstica de autismo y psicosis infantiles. SCielo. Recuperado de: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-74502019000200080

La Garriga. (2016). Autismo y Familia. Autismo La Garriga. Recuperado de: https://www.autismo.com.es/autismo/autismo-y-familia.html

La Garriga. (2016). Autismo. Proyecto Autismo, La Garriga. Recuperado de: https://www.autisme.com/es/el-autismo/

Leyva Arévalo, D., Olbine Yais, S. F., & Peña Hernández, N. L. (2019). Estrategia de orientación a familias de niños con Trastorno del Espectro Autista. LUZ, 18(3), 70-79 Base de datos Unipamplona. Recuperado de: https://luz.uho.edu.cu/index.php/luz/article/view/982

Longoria, I. (2020). El autismo y la importancia de la familia. NES; No Estás Sola. Recuperado de: https://www.nes-mag.com/2020/01/10/el-autismo-y-la-importancia-de-la-familia/

López, V. Maikel, C. (2017). Clima social familiar de los niños diagnosticados con autismo. Chimbote, 2013. Recuperado de: http://repositorio.uladech.edu.pe/handle/123456789/142

Martinez, A. y Gomez, J. (2017). Formalización del concepto de Afrontamiento: una aproximación en el cuidado de la Salud. Universidad de Alcalá. Recuperado de: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1988-348X2017000300011

Ministerio de Educación República de Perú. (2013). Guía para la Atención Educativa de Niños y Jóvenes con Trastorno del Espectro Autista – TEA. Recuperado de: http://repositorio.minedu.gob.pe/handle/MINEDU/5342

Mira, A. Berenguer, C. Baixauli, I. Roselló, B. Miranda, A. (2019). Contexto familiar de niños con autismo: Implicaciones en el desarrollo Social y emocional. Base de datos Unipamplona. Recuperado de: http://www.medicinabuenosaires.com/PMID/30776275.pdf

Mogollon, D. (2016). Estrategias pedagógicas dirigidas a maestros para incentivar la literatura infantil de niños y niñas con autismo en educación básica primaria del Instituto Técnico Guaimaral de la ciudad de Cúcuta Norte de Santander. Universidad de Pamplona. Recuperado de: https://revistas.curn.edu.co/index.php/hexagonopedagogico/article/view/949

Morales, N. (2013). La experiencia del cuidador, un acercamiento al autismo basado en los relatos. Link Springer. Recuperado de: https://link-springer-com.unipamplona.basesdedatosezproxy.com/article/10.1007/s11195-020-09628-1

Morer, A. Mendez, I. Varela, E. y Larazo, L. (2019). Salud Mental en la Infancia y la Adolescencia. Recuperado de: https://www.clinicbarcelona.org/asistencia/cuida-tu-salud/salud-mental-en-la-infancia-y-la-adolescencia/bienestar-emocional

Novoa, V. B. (2016).. Repositorio. udd. Recuperado de: https://repositorio.udd.cl/bitstream/handle/11447/1296/Documento.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Obando, D. (2009). javeriana.edu. Recuperado de: https://www.javeriana.edu.co/biblos/tesis/enfermeria/2009/DEFINITIVA/tesis15.pdf

Oliver, P. (2017). La familia de un niño autista. Guíainfantil.com. Recuperado de: https://www.guiainfantil.com/967/la-familia-de-un-nino-autista.html

Oliver, P. (2017). La familia de un niño autista: el impacto del autismo en la familia. Guía Infantil.com. Recuperado de: https://www.guiainfantil.com/967/la-familia-de-un-nino-autista.html.

Orellana, C. (2017). El empoderamiento de la familia, un factor clave en el autismo. Autismo Diario. Recuperado de: https://autismodiario.org/2017/12/05/empoderamiento-la-familia-factor-clave-autismo/

Palomo, R. (2014). DSM-5: la nueva clasificación de los TEA. APACU. Recuperado de: http://apacu.info/wp-content/uploads/2014/10/Nueva-clasificaci%C3%B3n-DSMV.pdf

Perez, F. (2021). El impacto familiar del diagnóstico de autismo. Metsreacasa. Recuperado de: https://mestreacasa.gva.es/web/gimeno_fra3/1/blogs/el_impacto_familiar_del_diagnostico_de_autismo?_33_redirect=%2Fweb%2Fspev13%2F3&

Pérez, J. y Merino, M. (2008) Adaptación. Definicion.de. Recuperado de: https://definicion.de/adaptacion/

Perez, T. (2014). La importancia de poner límites a niños y adolescentes. DUEDevocación. Recuperado de: https://teresaperez.net/2014/05/08/la-importancia-de-poner-limites-a-ninos-y-adolescentes/

Pina, J. Alcantud, E. Germes, O. Amparo. Francisco. (2016). Resiliencia en padres y madres de niños con trastornos del espectro autista. Base de datos Unipamplona. Recuperado de: http://roderic.uv.es/handle/10550/55439

Ponce, A. (2018). Cómo ayudar a los padres de un hijo con autismo. El País. Recuperado de: https://elpais.com/elpais/2018/03/27/mamas_papas/1522135562_821221.html

Portinari, B. (2017). Cómo saber si mi hijo tiene autismo. El Hospital Universitario de Burgos. Recuperado de: https://elpais.com/elpais/2017/04/02/mamas_papas/1491116623_871028.html.

Ramírez, A. Sánchez, J. y Quiroga, V. (2019). Nuevas Categorías Diagnósticas En Trastorno Del Espectro Del Autismo (Tea). Evolución Hacia Dsm5 Y Cie 11. Interpsiquis. Recuperado de: Https://Psiquiatria.Com/Congresos/Pdf/1-5-2019-10pon10reg2365.Pdf

Reinaldo Berríos Rivera. (2015). Grupos focales. universidad de puerto rico recinto de rio piedras. Recuperado de: https://cea.uprrp.edu/wp-content/uploads/2015/09/GRUPOS-FOCALES.pdf

Rodríguez, J. y Aparacio, L. (2016). Un análisis del autismo desde la perspectiva de su influencia en familias y la tecnología como facilitador en el manejo de esta condición. Recuperado de: https://www.redalyc.org/pdf/5177/517754055017.pdf

Salas, E. Vegas, J. Bolaños, F. León, U. y Vallejos, C. (2013). Guía para la atención educativa de niños y jóvenes con trastorno espectro autista- TEA. Ministerio Educación Republica De Perú. Recuperado de: http://www.minedu.gob.pe/minedu/archivos/a/002/05-bibliografia-para-ebe/5-guia-para-la-atencion-de-estudiantscon-trastorno-del-espectro-autista.pdf

Sanchís, L. Péres, L. Y Biencinto, C. (2018). Afrontamiento Del Miedo A La Muerte Memoria Para Optar Al Grado De Doctor Presentada. Universidad Complutense De Madrid. Recuperado De: Https://Eprints.Ucm.Es/Id/Eprint/49449/1/T40309.Pdf

Semeleer, Thayrin; Escobar, Paola; Guevara, Maroly; Guzmán, Johanna. (2016). Aproximación a la relación entre autismo y calidad de vida. Universidad adventista unac Recuperado de: http://repository.unac.edu.co/handle/11254/28

Stahmer, Vejnoska, Iadarola, Straiton, Reinosa, Luelmo, Morgan, Soo, Javed, Bronstein, Hochheimer, Cho, Aranbarri, Mandell, Hassrick, Smith y Kasari. (2019). Voces De Los Cuidadores: Aportes Interculturales Para Mejorar El Acceso A Los Servicios De Autismo. Base de Datos Unipamplona. Recuperado de: https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/57446/1/RECIEN_11_04.pdf

Taylor, S. E., y Stanton, A. (2007). Coping resources, coping processes, and mental health. Annual Review of Clinical Psychology, 3, 129-153. Recuperado de: http://dx.doi.org/10.1146/ annurev.clinpsy.3.022806.091520

Tebar Fuquen, M., & Díaz Granados Beltrán, J. (2019). La educación de las personas con trastorno del espectro autista. Horizontes Pedagógicos. Recuperado de: https://horizontespedagogicos.ibero.edu.co/article/view/1426

Velasco, N. (2019). Análisis socio demográfico al personal terapéutico y cuidadores en menores con trastorno del espectro autista de la Institución ASOPORMEN en Bucaramanga, Colombia. Universidad Corporativa de Colombia. Recuperado de: https://repository.ucc.edu.co/handle/20.500.12494/13935

Velasquez, N. Y Sotomayor, V. (2016). Estrés Parental Y Estrategias De Afrontamiento En Familias De Niños(As) Con Trastorno Del Espectro Autista Seminario De Titulación Para Optar Al Título Profesional De Profesora De Educación Diferencial Con Mención En Déficit Intelectual Universidad Autral De Chile. Recuperado De: Http://Cybertesis.Uach.Cl/Tesis/Uach/2016/Bpmt316e/Doc/Bpmt316e.Pdf

Vidriales et al. (2017). Calidad de vida y Trastorno del Espectro del Autismo. Recuperado de: https://www.researchgate.net/publication/321491346_Calidad_de_vida_y_Trastorno_del_Espectro_del_Autismo

Vidriales, R. Hernández, C. Sanz, M. y Cuesta, J. (2017). Calidad de vida y Trastorno del Espectro del Autismo. Confederación Autismo España. Recuperado de: http://www.autismo.org.es/sites/default/files/calidad_de_vida_y_tea_coleccion_calidad_de_vida_web.pdf

Villanueva Bonilla, C., Bonilla Santos, J., Rios Gallardo, A. M. y Solovieva, y. (2018). Desarrollando habilidades emocionales, neurocognitivas y sociales en niños con autismo. Evaluación e intervención en juego de roles sociales. Revista Mexicana de Neurociencia. 19 (3) 43-59. Recuperado de: https://repository.ucc.edu.co/handle/20.500.12494/15988

APÉNDICES

Apéndice A. Formato Entrevista Estructurada

Universidad de Pamplona
Pamplona - Norte de Santander - Colombia
Tels: (7) 5685303 - 5685304 - 5685305 - Fax: 5682750 - www.unipamplona.edu.co

"GUIA DE ATENCIÓN INICIAL PARA FAMILIARES Y CUIDADORES DE NIÑOS DIAGNOSTICADOS CON EL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA"

El presente trabajo de grado es llevado a cabo por las estudiantes del programa de Psicología; Carolayn Tatiana Jaimes Beleño y Laura Gineth Ortiz Salinas. El objetivo de este trabajo de grado es Diseñar el prototipo de una guía de atención inicial para familiares y cuidadores de niños diagnosticados con TEA, por medio de una investigación cualitativa, partiendo de las dificultades y procesos de afrontamiento, generando un mayor asertividad en el proceso de adaptación frente a la condición diagnosticada.

Entrevista Estructurada

1. ¿Se le dificulto aceptar el diagnóstico de su hijo/a?

2. ¿Qué emociones experimento al momento del diagnóstico?

3. ¿Qué estrategias de afrontamiento utilizo para lograr la aceptación del diagnóstico?

4. ¿Tuvo acompañamiento de algún profesional en cada una de las etapas mencionadas anteriormente?

5. ¿Cuáles fueron las estrategias o herramientas que el profesional le brindó frente a esta situación?

6. ¿Ha experimentado por parte de su familia algún tipo de rechazo por la condición del niño/a? Si es así, ¿qué estrategias utilizo para afrontarlo?

7. ¿Cómo siente que se ha adaptado su núcleo familiar a la condición de su hijo/a?

8. ¿Actualmente vive con ambos padres? ¿De qué forma el padre/madre ha apoyado en todo lo relacionado con su hijo/a?

9. ¿Qué tipo de apoyo recibe usted y su hijo/a por parte de la institución educativa a la que acude su hijo/a?

10. ¿De qué forma se adaptó al diagnóstico de su hijo?

11. ¿Cambiaron sus pensamientos luego de la aceptación del diagnóstico del niño? ¿Qué estrategias o actividades uso para lograrlo?

12. ¿Qué cambios relevantes considera que ha tenido su vida después de ser padre/madre de un niño con TEA?

Apéndice B. Formato Entrevista Semiestructurada

Universidad de Pamplona
Pamplona - Norte de Santander - Colombia
Tels: (7) 5685303 - 5685304 - 5685305 - Fax: 5682750 - www.unipamplona.edu.co

"GUIA DE ATENCIÓN INICIAL PARA FAMILIARES Y CUIDADORES DE NIÑOS DIAGNOSTICADOS CON EL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA"

El presente trabajo de grado es llevado a cabo por las estudiantes del programa de Psicología; Carolayn Tatiana Jaimes Beleño y Laura Gineth Ortiz Salinas. El objetivo de este trabajo de grado es Diseñar el prototipo de una guía de atención inicial para familiares y cuidadores de niños diagnosticados con TEA, por medio de una investigación cualitativa, partiendo de las dificultades y procesos de afrontamiento, generando un mayor asertividad en el proceso de adaptación frente a la condición diagnosticada.

Entrevista Semiestructurada

1. ¿Qué pensamientos o ideas pasan por su mente al pensar en el futuro de su hijo?
2. ¿Cómo fue decirles a los demás miembros de la familia de la condición del niño?
3. ¿Qué emociones surgieron al escuchar ese primer diagnóstico?
4. ¿Qué estrategias usaron para sobrellevar el diagnóstico?
5. ¿En qué persona busco apoyo emocional al momento de recibir el diagnóstico de su hijo?
6. ¿Si al tiempo de enterarse del diagnóstico de TEA, hubieran tenido la oportunidad de hablar con unos padres que ya habían pasado por la misma situación que les hubiesen preguntado?
7. ¿Cómo fue la ayuda que recibió por parte de sus familiares para el cuidado del niño?
8. ¿Cómo fue el apoyo psicológico que se le brindó por parte de la EPS?
9. ¿Qué cambios tuvieron en la vida familiar después del diagnóstico?
10. ¿Cómo es el aprendizaje en los niños?
11. ¿Con la llegada del diagnóstico que cambió en su rutina diaria?
12. ¿Cómo consideran que lograron adaptarse al diagnóstico?
13. ¿Cuáles eran sus actividades diarias antes y después del diagnóstico?
14. ¿Cómo influye el diagnóstico del niño en su relación sentimental?

Apéndice C. Formato Grupo Focal

Universidad de Pamplona
Pamplona - Norte de Santander - Colombia
Tels: (7) 5685303 - 5685304 - 5685305 - Fax: 5682750 - www.unipamplona.edu.co

"GUIA DE ATENCIÓN INICIAL PARA FAMILIARES Y CUIDADORES DE NIÑOS DIAGNOSTICADOS CON EL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA"

El presente trabajo de grado es llevado a cabo por las estudiantes del programa de Psicología; Carolayn Tatiana Jaimes Beleño y Laura Gineth Ortiz Salinas. El objetivo de este trabajo de grado es Diseñar el prototipo de una guía de atención inicial para familiares y cuidadores de niños diagnosticados con TEA, por medio de una investigación cualitativa, partiendo de las dificultades y procesos de afrontamiento, generando un mayor asertividad en el proceso de adaptación frente a la condición diagnosticada.

Entrevista Grupo Focal

Número de personas en el Grupo Focal: ____

Número de mujeres: ___

Número de hombres: ___

1. ¿Cómo el proyecto de vida puede verse afectado al tener un hijo o familiar con TEA?

2. ¿Cómo se siente al tener bajo su cuidado a un niño con TEA?

3. ¿Los conflictos familiares de qué manera afectan el cuidado del niño?

4. ¿Qué limitaciones se le presentan respecto al cuidado del niño al momento de salir hacer alguna diligencia?

5. ¿Cuál es la posición de su pareja respecto al diagnóstico del niño?

6. ¿Cómo influye el diagnóstico de su hijo en sus relaciones sociales?

7. ¿Qué estrategias de enseñanza se le brindan al niño en la Institución Educativa Alonso Carvajal Peralta?

8. ¿Cómo organiza el tiempo entre los cuidados del niño, los oficios del hogar y su trabajo (si trabaja)?

Universidad de Pamplona
Pamplona - Norte de Santander - Colombia
Tels: (7) 5685303 - 5685304 - 5685305 - Fax: 5682750 - www.unipamplona.edu.co

FORMATO DE VALIDACIÓN DEL INSTRUMENTO DE INVESTIGACIÓN

GUÍA DE ATENCIÓN INICIAL PARA FAMILIARES Y CUIDADORES DE NIÑOS DIAGNOSTICADOS CON EL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

Entrevista Estructurada

Nombre de los estudiantes: Laura Gineth Ortiz Salinas, Carolayn Jaimes Beleño

Experto: ANDRES MOJICA GUZMAN

Categoría	Reactivo	Pertinente	No Pertinente	Observaciones
Afrontamiento Carolyn, L y Wiener, J refieren que el afrontamiento es un proceso dinámico, el cual contribuye a manejar la alteración y alejar respuestas a acontecimientos específicos que experimenta la persona en su diario vivir, de este modo evitan poner etiquetas a las mismas como por ejemplo (malo o bueno) a ciertas conductas las cuales se describen comúnmente como afrontamiento al problema o situación crucial (Citado por Martinez, A, y Gomez, J, 2017).	1.¿Le costó aceptar el diagnóstico de su hijo/a?	X		**Ninguna**
	2.¿De qué forma experimentó el momento del diagnóstico?		X	**Me parece que se esta replicando la siguiente pregunta, está mejor descrita la numero 3**
	3. ¿De qué forma logró la aceptación del diagnóstico?	X		**Ninguna**
	3.¿Tuvo acompañamiento de algún profesional en cada una de las etapas mencionadas anteriormente? ¿Cuáles fueron las estrategias o herramientas que el profesional le brindó frente a esta situación?	X		**Ninguna**
Redes de apoyo Según Aguilar, (2016), las redes de apoyo son esenciales en el bienestar físico y mental de los seres humanos, debido a que su principal función es que la persona presente autoayuda y ayuda mutua con los demás, esto lo que hace es que las familiar, parejas, comunidades, grupos	4.¿Ha experimentado por parte de la sociedad algún tipo de rechazo por la condición del niño/a? Si es así, ¿qué estrategias utilizo para afrontarlo?	X		**Importante conocer este tipo de vivencias fuera del entorno familiar**
	5.¿Cómo siente que se ha adaptado la sociedad a la condición de hijo/a?	X		**Si bien es cierto la adaptación debe ser inicialmente de importancia en el núcleo familiar y resto de familiares, la sociedad no se adapta a las necesidades particulares de las personas.**

Universidad de Pamplona
Pamplona - Norte de Santander - Colombia
Tels: (7) 5685303 - 5685304 - 5685305 - Fax: 5682750 - www.unipamplona.edu.co

FORMATO DE VALIDACIÓN DEL INSTRUMENTO DE INVESTIGACIÓN

GUÍA DE ATENCIÓN INICIAL PARA FAMILIARES Y CUIDADORES DE NIÑOS DIAGNOSTICADOS CON EL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

Entrevista Estructurada

Nombre de los estudiantes: Laura Gineth Ortiz Salinas, Carolayn Jaimes Beleño

Experto: Yina Lizmar Roa Daza

Categoría	Reactivo	Pertinente	No Pertinente	Observaciones
Afrontamiento Carolyn, L y Wiener, J refieren que el afrontamiento es un proceso dinámico, el cual contribuye a manejar la alteración y alejar respuestas a acontecimientos específicos que experimenta la persona en su diario vivir, de este modo evitan poner etiquetas a las mismas como por ejemplo (malo o bueno) a ciertas conductas las cuales se describen comúnmente como afrontamiento al problema o situación crucial (Citado por Martinez, A, y Gomez, J, 2017).	1.¿Le costó aceptar el diagnóstico de su hijo/a?	x		Sugiero cambiar el termino le costó.
	2. ¿De qué forma experimentó el momento del diagnóstico?	x		Ser más claras con la pregunta, a que hacen referencia experimentó el diagnóstico, sugiero cambiar porque emociones o que la pregunta sea más entendible para los participantes.
	3.¿De qué forma logró la aceptación del diagnóstico?	x		Sugiero preguntar también desde las estrategias de afrontamiento que tuvieron para la aceptación del diagnóstico.
	3.¿Tuvo acompañamiento de algún profesional en cada una de las etapas mencionadas anteriormente? ¿Cuáles fueron las estrategias o herramientas que el profesional le brindó frente a esta situación?	x		Sugiero que separen las dos preguntas
Redes de apoyo Según Aguilar, (2016), las redes de apoyo son esenciales en el bienestar físico y mental de los seres humanos, debido a que su principal función es que la persona presente autoayuda y ayuda mutua con los demás, esto lo que hace es que la familia, parejas, comunidades, grupos	4.¿Ha experimentado por parte de la sociedad algún tipo de rechazo por la condición del niño/a? Si es así, ¿qué estrategias utilizo para afrontarlo?	x		Ustedes van a mencionar todo la parte social o empezarían por los que están más cerca del niño y sus padres, podría ser la familia, comunidad o escuela, es importante limitar para que tengan más claridad en las respuestas.
	5.¿Cómo siente que se ha adaptado la sociedad a la condición de hijo/a?			Sugiero replantear la pregunta, la sociedad como tal será que se adapta a la condición del niño?

Universidad de Pamplona
Pamplona - Norte de Santander - Colombia
Tels: (7) 5685303 - 5685304 - 5685305 - Fax: 5682750 - www.unipamplona.edu.co

FORMATO DE VALIDACIÓN DEL INSTRUMENTO DE INVESTIGACIÓN

GUÍA DE ATENCIÓN INICIAL PARA FAMILIARES Y CUIDADORES DE NIÑOS DIAGNOSTICADOS CON EL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

Entrevista Estructurada

Nombre de los estudiantes: Laura Gineth Ortiz Salinas, Carolayn Jaimes Beleño

Experto: Yuranny Farley Mogollon Valderrama

Categoría	Reactivo	Pertinente	No Pertinente	Observaciones
Afrontamiento Carolyn, L y Wiener, J refieren que el afrontamiento es un proceso dinámico, el cual contribuye a manejar la alteración y alejar respuestas a acontecimientos específicos que experimenta la persona en su diario vivir, de este modo evitan poner etiquetas a las mismas como por ejemplo (malo o bueno) a ciertas conductas las cuales se describen comúnmente como afrontamiento al problema o situación crucial (Citado por Martinez, A, y Gomez, J, 2017).	1.¿Le costó aceptar el diagnóstico de su hijo/a?	X		**NINGUNA**
	2.¿De qué forma experimentó el momento del diagnóstico?	X		**NINGUNA**
	3.¿De qué forma logró la aceptación del diagnóstico?	X		**NINGUNA**
	3.¿Tuvo acompañamiento de algún profesional en cada una de las etapas mencionadas anteriormente? ¿Cuáles fueron las estrategias o herramientas que el profesional le brindó frente a esta situación?	X		**NINGUNA**
Redes de apoyo Según Aguilar, (2016), las redes de apoyo son esenciales en el bienestar físico y mental de los seres humanos, debido a que su principal función es	4.¿Ha experimentado por parte de la sociedad algún tipo de rechazo por la condición del niño/a? Si es así, ¿qué estrategias utilizo para afrontarlo?	X		**SON DOS PREGUNTAS A LA VEZ**
	5.¿Cómo siente que se ha adaptado la sociedad a la condición de hijo/a?	X		**NINGUNA**

Universidad de Pamplona
Pamplona - Norte de Santander - Colombia
Tels: (7) 5685303 - 5685304 - 5685305 - Fax: 5682750 - www.unipamplona.edu.co

que la persona presente autoayuda y ayuda mutua con los demás, esto lo que hace es que las familiar, parejas, comunidades, grupos disminuyan los riesgos de exclusión social y de este modo empeore su salud física y mental, así mismo crear redes de apoyo ayuda a prevenir problemas sociales como la marginación, exclusión social, desintegración y de lo contrario la persona tenga a alguien en quien confiarle sus cosas y de esta manera buscar ayuda emocional al momento de hacerlo.	6.¿Actualmente vive con ambos padres? ¿De qué forma el padre/madre ha apoyado en todo lo relacionado con su hijo/a?	X		**SON DOS PREGUNTAS A LA VEZ**
	7. ¿Qué tipo de apoyo recibe usted y su hijo/a por parte de la institución educativa a la que acude su hijo/a?	X		**NINGUNA**
Adaptación Nieto (2020) define, la adaptación como un proceso en el que las familias usan todas sus capacidades y habilidades para mantenerse totalmente equilibradas y así mismo poder actuar ante situaciones complejas de su vida diaria incluyendo estresores y tensiones, de esto parte el hecho de que todo el núcleo familiar funcione de forma balanceada y logren adaptarse a los diferentes cambios que se les presenten a lo largo de la vida.	8.¿De qué forma se adaptó al diagnóstico de su hijo?	X		**NINGUNA**
	9.¿Cómo cambiaron sus pensamientos luego de la aceptación del diagnóstico del niño?	X		**NINGUNA**
	10.¿Qué cambios relevantes considera que ha tenido su vida antes y después de ser padre/madre de un niño con un TEA?	X		**NINGUNA**

Observaciones:

___Son preguntas interesantes, en unas pocas hay dos preguntas dividirlas. Éxitos en la aplicación._____

En consecuencia, el instrumento puede ser aplicado Ajustar y aplicar.

Yuranny Farley Mogollon Valderrama

Firma del experto

TP. 127338 COLPSIC

Universidad de Pamplona
Pamplona - Norte de Santander - Colombia
Tels: (7) 5685303 - 5685304 - 5685305 - Fax: 5682750 - www.unipamplona.edu.co

FORMATO DE VALIDACIÓN DEL INSTRUMENTO DE INVESTIGACIÓN

GUÍA DE ATENCIÓN INICIAL PARA FAMILIARES Y CUIDADORES DE NIÑOS DIAGNOSTICADOS CON EL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

Entrevista Semiestructurada

Nombre de los estudiantes: Laura Gineth Ortiz Salinas, Carolayn Jaimes Beleño

Experto: Andres Johan Mojica Guzma

Categoría	Reactivo	Pertinente	No Pertinente	Observaciones
Afrontamiento Carolyn, L y Wiener, J refieren que el afrontamiento es un proceso dinámico, el cual contribuye a manejar la alteración y alejar respuestas a acontecimientos específicos que experimenta la persona en su diario vivir, de este modo evitan poner etiquetas a las mismas como por ejemplo (malo o bueno) a ciertas conductas las cuales se describen comúnmente como afrontamiento al problema o situación crucial (Citado por Martinez, A, y Gomez, J, 2017).	1. ¿Qué Pensamientos o ideas pasan por su mente al pensar en el futuro de su hijo?	X		Es una de las preocupaciones más latentes de los padres y madres, el futuro de sus hijos e hijas genera expectativa e incluso desesperanza si las condiciones no son favorables.
	2.¿Cómo fue decirles a los demás miembros de la familia de la condición del niño?	X		Si bien es cierto es un asunto del núcleo familiar, no está demás explicar y hasta sensibilizar sobre la condición del niño al resto de la familia extensa.
	3. ¿Cuáles fueron los primeros síntomas que se presentaron en el niño?	X		Si es bueno conocer como detectaron la patología y si fue a tiempo o de manera tardía.
	4. ¿Qué emociones surgieron al escuchar ese primer diagnóstico?	X		Claro que si es importante indagar sobre las emociones que sintieron los padres sin embargo, ya todos sabemos el choque emocional que esta noticia generó en ellos.
	5. ¿Qué estrategias usaron para sobrellevar el diagnóstico?	X		Ninguna
Redes de Apoyo Según Aguilar, (2016), las redes de apoyo son esenciales en el bienestar físico y mental de los seres humanos, debido a que su principal función es que la persona presente autoayuda y ayuda mutua con los demás, esto lo que hace es que las familiar, parejas, comunidades, grupos disminuyan los riesgos de exclusión social y de este	6. ¿En qué persona busco apoyo emocional al momento de recibir el diagnóstico de su hijo?	X		Si también es interesante saber estas estrategias tanto de manera individual, como pareja y como familia.
	7. ¿Si al tiempo de enterarse del diagnóstico de TEA, hubieran tenido la oportunidad de hablar con unos padres que ya habían pasado por la misma situación que les hubiesen preguntado?	X		Compartir experiencias con otros padres y madres que están atravesando por la misma situación puede ser un elemento clave para afrontar esta situación y sobre todo genera aprendizajes para el mejoramiento de la calidad de vida del niño.
	8. ¿Cómo fue la ayuda que recibió por parte de sus familiares para el cuidado del niño?	X		Si es bueno conocer como fue la activación esta red de apoyo.

Universidad de Pamplona
Pamplona - Norte de Santander - Colombia
Tels: (7) 5685303 - 5685304 - 5685305 - Fax: 5682750 - www.unipamplona.edu.co

FORMATO DE VALIDACIÓN DEL INSTRUMENTO DE INVESTIGACIÓN

GUÍA DE ATENCIÓN INICIAL PARA FAMILIARES Y CUIDADORES DE NIÑOS DIAGNOSTICADOS CON EL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

Entrevista Semiestructurada

Nombre de los estudiantes: Laura Gineth Ortiz Salinas, Carolayn Jaimes Beleño

Experto: Juan Carlos Ramirez Ortiz

Categoría	Reactivo	Pertinente	No Pertinente	Observaciones
Afrontamiento Carolyn, L y Wiener, J refieren que el afrontamiento es un proceso dinámico, el cual contribuye a manejar la alteración y alejar respuestas a acontecimientos específicos que experimenta la persona en su diario vivir, de este modo evitan poner etiquetas a las mismas como por ejemplo (malo o bueno) a ciertas conductas las cuales se describen comúnmente como afrontamiento al problema o situación crucial (Citado por Martínez, A, y Gómez, J, 2017).	1. ¿Qué Pensamientos o ideas pasan por su mente al pensar en el futuro de su hijo?			¿Qué pensamientos y/o ideas se manifiestan en su mente al pensar en el futuro de su hijo?
	2.¿Cómo fue decirles a los demás miembros de la familia de la condición del niño?			¿Cómo fue la situación al decirles a sus familiares cercanos acerca de la condición del niño?
	3. ¿Cuáles fueron los primeros síntomas que se presentaron en el niño?	x		Ninguna
	4. ¿Qué emociones surgieron al escuchar ese primer diagnóstico?	x		Ninguna
	5. ¿Qué estrategias usaron para sobrellevar el diagnóstico?	x		Ninguna
Redes de apoyo Según Aguilar, (2016), las redes de apoyo son esenciales en el bienestar físico y mental de los seres humanos, debido a que su principal función es que la persona presente autoayuda y ayuda mutua con los demás, esto lo que hace es que las familiar, parejas, comunidades, grupos disminuyan los riesgos de exclusión social y de este modo empeore su salud física y mental, así mismo crear redes de apoyo ayuda a prevenir problemas sociales como la marginación, exclusión social, desintegración y de lo contrario la persona tenga a alguien en quien confiarle sus cosas y de	6. ¿En qué persona busco apoyo emocional al momento de recibir el diagnóstico de su hijo?			¿Cuál fue la primera persona en buscar apoyo emocional al momento de recibir el diagnóstico de su hijo?
	7. ¿Si al tiempo de enterarse del diagnóstico de TEA, hubieran tenido la oportunidad de hablar con unos padres que ya habían pasado por la misma situación que les hubiesen preguntado?			¿Cree usted conveniente la presencia y la oportunidad de hablar con unos padres que ya habían pasado por la misma situación, luego de enterarse del diagnóstico de TEA?, ¿Por qué?
	8. ¿Cómo fue la ayuda	x		Ninguna

Universidad de Pamplona
Pamplona - Norte de Santander - Colombia
Tels: (7) 5685303 - 5685304 - 5685305 - Fax: 5682750 - www.unipamplona.edu.co

FORMATO DE VALIDACIÓN DEL INSTRUMENTO DE INVESTIGACIÓN

GUÍA DE ATENCIÓN INICIAL PARA FAMILIARES Y CUIDADORES DE NIÑOS DIAGNOSTICADOS CON EL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

Entrevista Semiestructurada

Nombre de los estudiantes: Laura Gineth Ortiz Salinas, Carolayn Jaimes Beleño

Experto: Katheryn Osorio Villamizar

Categoría	***Reactivo***	*Pertinente*	**No Pertinente**	**Observaciones**
Afrontamiento Carolyn, L y Wiener, J refieren que el afrontamiento es un proceso dinámico, el cual contribuye a manejar la alteración y alejar respuestas a acontecimientos específicos que experimenta la persona en su diario vivir, de este modo evitan poner etiquetas a las mismas como por ejemplo (malo o bueno) a ciertas conductas las cuales se describen comúnmente como afrontamiento al problema o situación crucial (Citado por Martinez, A, y Gomez, J, 2017).	1. ¿Qué Pensamientos o ideas pasan por su mente al pensar en el futuro de su hijo?	X		
	2.¿Cómo fue decirles a los demás miembros de la familia de la condición del niño?	X		
	3. ¿Cuáles fueron los primeros síntomas que se presentaron en el niño?	X		
	4. ¿Qué emociones surgieron al escuchar ese primer diagnóstico?	X		
	5. ¿Qué estrategias usaron para sobrellevar el diagnóstico?	X		
Redes de apoyo Según Aguilar, (2016), las redes de apoyo son esenciales en el bienestar físico y mental de los seres humanos, debido a que su principal función es que la persona presente autoayuda y ayuda mutua con los demás, esto lo que hace es que las familiar, parejas, comunidades, grupos disminuyan los riesgos de exclusión social y de este modo empeore su salud física y mental, así mismo crear redes de apoyo ayuda a prevenir problemas sociales como la marginación, exclusión social, desintegración y de lo contrario la persona tenga a alguien en quien confiarle sus cosas y de esta manera buscar ayuda emocional al momento de	6. ¿En qué persona busco apoyo emocional al momento de recibir el diagnóstico de su hijo?	X		
	7. ¿Si al tiempo de enterarse del diagnóstico de TEA, hubieran tenido la oportunidad de hablar con unos padres que ya habían pasado por la misma situación que les hubiesen preguntado?	X		
	8. ¿Cómo fue la ayuda que recibió por parte de sus familiares para el cuidado del niño?	X		
	9. ¿Cómo fue el apoyo psicológico que se le brindó por parte de la EPS?	X		

Universidad de Pamplona
Pamplona - Norte de Santander - Colombia
Tels: (7) 5685303 - 5685304 - 5685305 - Fax: 5682750 - www.unipamplona.edu.co

FORMATO DE VALIDACIÓN DEL INSTRUMENTO DE INVESTIGACIÓN

GUÍA DE ATENCIÓN INICIAL PARA FAMILIARES Y CUIDADORES DE NIÑOS DIAGNOSTICADOS CON EL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

Entrevista Grupo Focal

Nombre de los estudiantes: Laura Gineth Ortiz Salinas, Carolayn Jaimes Beleño

Experto: Andres Johan Mojica Guzma

Los número de personas en el Grupo Focal	

Número de Mujeres	
Número de Hombres	

Categoría	Reactivo	Pertinente	No Pertinente	Observaciones
Afrontamiento Carolyn, L y Wiener, J refieren que el afrontamiento es un proceso dinámico, el cual contribuye a manejar la alteración y alejar respuestas a acontecimientos específicos que experimenta la persona en su diario vivir, de este modo evitan poner etiquetas a las mismas como por ejemplo (malo o bueno) a ciertas conductas las cuales se describen comúnmente como afrontamiento al problema o situación crucial (Citado por Martinez, A, y Gomez, J, 2017).	1. ¿Cómo el proyecto de vida puede verse afectado al tener un hijo o familiar con TEA?	X		Muy interesante esta pregunta.
	2. ¿Cómo se siente al tener bajo su cuidado a un niño con TEA?	X		Es necesario conocer sobre esto.
	3. ¿Los conflictos familiares de qué manera afectan el cuidado del niño?	X		Muy pertinente esta pregunta porque puede ser que esté generando problemáticas dentro de la pareja o la familia, por el simple hecho que todo empieza a girar en torno al cuidado del niño.
Redes de apoyo Según Aguilar, (2016), las redes de apoyo son esenciales en el bienestar físico y mental de los seres humanos, debido a que su principal función es que la persona presente autoayuda y ayuda mutua con los demás, esto lo que hace es que las familiar, parejas, comunidades, grupos disminuyan los riesgos de exclusión social y de este modo empeore su salud física y mental, así mismo crear redes de apoyo ayuda a prevenir problemas sociales como la marginación, exclusión social, desintegración y de lo contrario la persona tenga a alguien en quien confiarle sus cosas y de esta manera buscar ayuda	4. ¿Qué limitaciones se le presentan respecto al cuidado del niño al momento de salir hacer alguna diligencia?	X		Importante esta pregunta.
	5. ¿Cuál es la posición de su pareja respecto al diagnóstico del niño?	X		Si es necesario conocer sobre esto, aun con mayor razón si la pareja actual no es el padre o madre biológico.
	6. ¿Cómo influye el diagnóstico de su hijo en sus relaciones sociales?	X		Es muy importante conocer el desarrollo de sus habilidades sociales.

Universidad de Pamplona
Pamplona - Norte de Santander - Colombia
Tels: (7) 5685303 - 5685304 - 5685305 - Fax: 5682750 - www.unipamplona.edu.co

FORMATO DE VALIDACIÓN DEL INSTRUMENTO DE INVESTIGACIÓN

GUÍA DE ATENCIÓN INICIAL PARA FAMILIARES Y CUIDADORES DE NIÑOS DIAGNOSTICADOS CON EL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

Entrevista Semiestructurada

Nombre de los estudiantes: Laura Gineth Ortiz Salinas, Carolayn Jaimes Beleño

Experto: Juan Carlos Ramírez Ortiz

Número de Personas en el Grupo Focal	

Número de Mujeres	
Número de Hombres	

Categoría	Reactivo	Pertinente	No Pertinente	Observaciones
Afrontamiento Carolyn, L y Wiener, J refieren que el afrontamiento es un proceso dinámico, el cual contribuye a manejar la alteración y alejar respuestas a acontecimientos específicos que experimenta la persona en su diario vivir, de este modo evitan poner etiquetas a las mismas como por ejemplo (malo o bueno) a ciertas conductas las cuales se describen comúnmente como afrontamiento al problema o situación crucial (Citado por Martinez, A, y Gomez, J, 2017).	1. ¿Cómo el proyecto de vida puede verse afectado al tener un hijo o familiar con TEA?	x		¿De qué manera el proyecto de vida puede verse afectado al tener un hijo o familiar con TEA?
	2. ¿Cómo se siente al tener bajo su cuidado a un niño con TEA?			¿Qué aspectos afectivos ha experimentado bajo los cuidados a un niño con TEA?
	3. ¿Los conflictos familiares de qué manera afectan el cuidado del niño?	X		Ninguna
Redes de Apoyo Según Aguilar, (2016), las redes de apoyo son esenciales en el bienestar físico y mental de los seres humanos, debido a que su principal función es que la persona presente autoayuda y ayuda mutua con los demás, esto lo que hace es que las familiar, parejas, comunidades, grupos disminuyan los riesgos de exclusión social y de este modo empeore su salud física y mental, así mismo crear redes de apoyo ayuda a prevenir problemas sociales como la marginación, exclusión social, desintegración y de lo contrario la persona tenga a alguien en quien confiarle sus cosas y de esta manera buscar ayuda emocional al momento de hacerlo.	4. ¿Qué limitaciones se le presentan respecto al cuidado del niño al momento de salir hacer alguna diligencia?	X		Ninguna
	5. ¿Cuál es la posición de su pareja respecto al diagnóstico del niño?	X		Ninguna
	6. ¿Cómo influye el diagnóstico de su hijo en sus relaciones sociales?	X		Ninguna

Universidad de Pamplona
Pamplona - Norte de Santander - Colombia
Tels: (7) 5685303 - 5685304 - 5685305 - Fax: 5682750 - www.unipamplona.edu.co

FORMATO DE VALIDACIÓN DEL INSTRUMENTO DE INVESTIGACIÓN

GUÍA DE ATENCIÓN INICIAL PARA FAMILIARES Y CUIDADORES DE NIÑOS DIAGNOSTICADOS CON EL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

Entrevista Semiestructurada

Nombre de los estudiantes: Laura Gineth Ortiz Salinas, Carolayn Jaimes Beleño

Experto: Katheryn Osorio Villamizar

Número de Personas en el Grupo Focal	

Número de Mujeres	
Número de Hombres	

Categoría	Reactivo	Pertinente	No Pertinente	Observaciones
Afrontamiento Carolyn, L y Wiener, J refieren que el afrontamiento es un proceso dinámico, el cual contribuye a manejar la alteración y alejar respuestas a acontecimientos específicos que experimenta la persona en su diario vivir, de este modo evitan poner etiquetas a las mismas como por ejemplo (malo o bueno) a ciertas conductas las cuales se describen comúnmente como afrontamiento al problema o situación crucial (Citado por Martinez, A, y Gomez, J, 2017).	1. ¿Cómo el proyecto de vida puede verse afectado al tener un hijo o familiar con TEA?	X		
	2. ¿Cómo se siente al tener bajo su cuidado a un niño con TEA?	X		
	3. ¿Los conflictos familiares de qué manera afectan el cuidado del niño?	X		
Redes de Apoyo Según Aguilar, (2016), las redes de apoyo son esenciales en el bienestar físico y mental de los seres humanos, debido a que su principal función es que la persona presente autoayuda y ayuda mutua con los demás, esto lo que hace es que las familiar, parejas, comunidades, grupos disminuyan los riesgos de exclusión social y de este modo empeore su salud física y mental, así mismo crear redes de apoyo ayuda a prevenir problemas sociales como la marginación, exclusión social, desintegración y de lo contrario la persona tenga a alguien en quien confiarle sus cosas y de esta manera buscar ayuda emocional al momento de hacerlo.	4. ¿Qué limitaciones se le presentan respecto al cuidado del niño al momento de salir hacer alguna diligencia?	X		

Apéndice G. Formato Consentimiento Informado



CONSENTIMIENTO INFORMADO

Señor/ra después de haber recibido toda la información referente a la investigación destinada a diseñar el prototipo de una guía de atención inicial para familiares y cuidadores de niños diagnosticados con TEA, por medio de una investigación cualitativa, partiendo de las dificultades y procesos de afrontamiento, generando un mayor asertividad en el proceso de adaptación frente a la condición diagnosticada. Proyecto dirigido por las psicólogas en formación; Laura Gineth Ortiz Salinas y Carolayn Jaimes Beleño y el Ps. Esp. Jose Victor Cuello Ballestas, quienes dieron respuesta a mis inquietudes.

Toda la información suministrada será de tipo confidencial y no será divulgada ni entregada a ninguna otra institución o individuo sin su consentimiento expreso, excepto cuando la orden de entrega provenga de una autoridad judicial competente. Sin embargo, de acuerdo con la ley 1090 del 2006, es necesario quebrantar este principio de confidencialidad en caso de presentarse situaciones que pongan en grave peligro su integridad física o mental o de algún otro miembro de la comunidad.

De acuerdo a lo siguiente yo _____ identificado con Cédula de Ciudadanía _____ de _____ manifiesto libre, consciente y voluntariamente mi intención de participar en la investigación, sin ningún tipo de remuneración.