

ESTILOS DE AFRONTAMIENTO Y VIVENCIAS DE PADRES/CUIDADORES DE NIÑOS
Y NIÑAS DIAGNOSTICADOS CON AUTISMO EN MUNICIPIO DE VILLA RICA, CAUCA

DURANTE EL PERIODO 2022

NICOLE FABIANA GUTIÉRREZ VELASCO

YENCY VIVIANA SALAZAR PALOMINO



FUNDACIÓN
UNIVERSITARIA
DE POPAYÁN



Fundación Universitaria de Popayán

Facultad de Ciencias Sociales y Humanas

Programa de Psicología

Santander de Quilichao - Cauca

2023 – II

ESTILOS DE AFRONTAMIENTO Y VIVENCIAS DE PADRES/CUIDADORES DE NIÑOS
Y NIÑAS DIAGNOSTICADOS CON AUTISMO EN MUNICIPIO DE VILLA RICA, CAUCA
DURANTE EL PERIODO 2022

NICOLE FABIANA GUTIÉRREZ VELASCO
YENCY VIVIANA SALAZAR PALOMINO

Trabajo de grado para optar por el título de Psicóloga

Asesor (a)

BIBIANA PATRICIA PÉREZ GONZÁLEZ PhD.



FUNDACIÓN
UNIVERSITARIA
DE POPAYÁN



Fundación Universitaria de Popayán
Facultad de Ciencias Sociales y Humanas
Santander de Quilichao - Cauca
2023 - II

Agradecimiento

A:

Dios por permitirnos la culminación de la carrera profesional como Psicólogas

Nuestras familias, por el apoyo incondicional en lo emocional y económico que nos brindaron.

Con mucho cariño a la asesora Bibiana Pérez, por la paciencia, dedicación y motivación que mostró por nuestra investigación.

Nuestros compañeros en especial a “Mi combo”, por el apoyo, compañerismo e interés por llegar juntas a la meta, fueron de gran ayuda para despejar dudas y darnos motivación para no desertar en el proceso

Por último, a la Fundación Universitaria De Popayán - FUP, Campus Álvaro Ucué Chocué por la oportunidad de poder ser profesionales.

Dedicatoria

Con mucho amor a todos los antes mencionados por su voto de confianza que siempre nos dieron. Llevaremos siempre en nuestro corazón ese amor y cariño incondicional.

NOTA DE ACEPTACION

Presidente del Jurado

Jurado

Jurado

Popayán, Cauca, noviembre de 2023

Tabla de contenido

Resumen	8
Abstract	9
Introducción	10
Formulación del problema	12
Antecedentes	16
Contextualización	23
Justificación	25
Objetivos de la investigación	27
Objetivo General	27
Objetivos Específicos	27
Marco teórico	28
Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC): Un nuevo enfoque sobre la discapacidad	29
Teorías sobre el afrontamiento	31
Metodología	38
Diseño Metodológico	38
Enfoque Metodológico:	39
Población	39
La Muestra	39
Criterios de inclusión	40
Criterios de exclusión	40
Técnicas e instrumentos	41
Procedimiento:	41
Análisis de Resultados	42
Categorías de Análisis:	43
Estilos de Afrontamiento	43
Subcategoría: Estrategias comportamentales	43

A Búsqueda de apoyo social. En relación con el apoyo social las dos familias entrevistadas refirieron haber buscado respaldo de familiares, tal y como lo expresa una de las madres: “Siempre hemos estado allí mi esposo, mi hijo mayor y yo”. (Familia A) 43

B Búsqueda de apoyo profesional. 43

C. Reacción agresiva. 44

D. Expresión de la dificultad del afrontamiento. 45

Subcategoría: Estrategias de afrontamiento cognitivo. 45

A Evitación cognitiva 45

B. Evaluación positiva. 45

C Reevaluación negativa. 46

Subcategoría: Afrontamiento cognitivo comportamental 46

A Solución de problemas 46

B. La espera 47

C La religión 47

D Evitación emocional 48

E Autonomía 48

Crisis En El Ciclo Vital De La Familia 49

Conclusiones 53

Recomendaciones 58

Bibliografía 59

Anexos 66

Resumen

Esta investigación tiene como objetivo principal indagar por las vivencias y estilos de afrontamiento de los cuidadores y/o padres de personas con diagnóstico de autismo adscritas a la oficina de discapacidad del municipio de Villa Rica. El enfoque del estudio es cualitativo con un diseño no experimental de tipo exploratorio – interpretativo, con características fenomenológicas. El tipo de estudio es Estudio de Caso múltiple (dos familias). Se utilizó como instrumentos la entrevista semiestructurada y la observación directa. Los principales referentes teóricos fueron María Eugenia Villalobos, Lazarus, Folkman, Londoño et al., y la teoría sistémica de Blaustein (1999). Los principales resultados señalan que las estrategias de los padres de familias y cuidadores, es la acogida o refugio en los aspectos espirituales o religioso para encontrar apoyo; así como, la búsqueda de ayuda profesional que oriente el proceso. Sin embargo, fue posible identificar la presencia de una crisis vital en las dos familias frente al diagnóstico de autismo; una de tipo funcional y otra de tipo disfuncional.

Palabras claves: *Afrontamiento, Autismo, Trastorno del Espectro Autista, Familia, Cuidador.*

Abstract

The main objective of this research is to investigate the experiences and coping styles of caregivers and/or parents of people diagnosed with autism assigned to the disability office of the municipality of Villa Rica. The approach of the study is qualitative with a non-experimental design of an exploratory-interpretive type, with phenomenological characteristics. The type of study is Almost Multiple Study (two families). The semi-structured interview and direct observation were used as instruments. The main theoretical references were María Eugenia Villalobos, Lazarus, Folkman, Londoño et al., and the systemic theory of Blaustein (1999). The main results indicate that the strategies of parents and caregivers are shelter or refuge in spiritual or religious aspects to find support; as well as seeking professional help to guide the process. However, it was possible to identify the presence of a life crisis in both families when faced with the diagnosis of autism; one of a functional type and another of a dysfunctional type.

Keywords: *Coping, Autism, Autism Spectrum Disorder, Family, Caregiver.*

Introducción

El investigador Kanner (1943) fue quien sacó a la luz el concepto de Trastorno del Espectro Autista (TEA), definiéndolo como un síndrome comportamental que se caracteriza por la presencia de tres rasgos principales, como son, dificultades de la comunicación y el lenguaje, las relaciones sociales y en procesos cognitivos.

El artículo publicado por Martí (2016) en la Universidad de Valencia, indica que por lo menos una de cada 150 personas sufre de autismo en el mundo, y en un promedio de cuatro veces más, sucede en los hombres que, en las mujeres, igualmente indica que los síntomas se revelan en los tres o cuatro primeros años de vida de una persona.

Así mismo, desde una mirada psicológica Villalobos (2022) define el TEA como una organización psicológica que hace su aparición generalmente a partir de los 3 años de edad, manifestándose en alteraciones en las relaciones sociales, la comunicación, las dificultades en establecer contacto con los otros, comportamientos restringidos y repetitivos, intereses inusuales en temáticas y/o materiales, y la presencia de estereotipias.

Según la OMS, este trastorno ha en los niños en un nivel global lo que ha provocado que las familias enfrenten graves situaciones y problemas a nivel médico y social principalmente por la estigmatización, discriminación y aislamiento social. Así mismo, al hablar de intervenciones psicosociales para estas familias, esta entidad indica que se deben enfocar en los aspectos generales y donde se incluya el contexto familiar y social porque conllevan una influencia emocional y de sostenibilidad para los padres y cuidadores. (OMS, 2014)

Por otro lado, el entorno familiar desempeña un rol sumamente importante en el avance y desarrollo de una persona con TEA, y supondrá grandes desafíos para los miembros de la familia,

especialmente, para el cuidador o persona significativa del niño y/o niña. En este sentido, la familia como pilar de la sociedad es al estructura viva, que se da para el desarrollo de funciones de socialización, educación, alimentación y recreación de un individuo. (Clauss y Hiebsch, 1966). De igual manera, Ochoa (2004), la familia se reconoce un el sistema compuesto por personas en conjunto y que se relacionan conformando una unidad de cara a la sociedad. La vivencia al ser padres, madres o cuidadores de personas autistas supone un gran esfuerzo emocional, físico, económico, afectivo, etc., el cual, puede impactar en la salud metal o psicológica de sus miembros, dependiendo de la red de apoyo que posean, los estilos de afrontamiento, los recursos psicológicos individuales y las condiciones socioeconómicas que disponen.

Así mismo, los estilos con los que se afronta este trastorno representan diferentes estrategias que los padres utilizan y que requieren esfuerzo y que pueden desencadenar estrés, frustración, ansiedad, entre otros. El criar a los hijos representa diferentes dificultades para los padres y cuidadores a lo largo del ciclo vital; sin embargo, un hijo con TEA para estos representa sobrellevar de estrés y frustración a un nivel alto. (Hoffman et al., 2009, citado en Pineda, 2012). En este sentido, esta investigación indaga sobre las experiencias de vida y los estilos de afrontamiento de dos núcleos familiares con infantes que sufren TEA y que habitan en el municipio de Villa Rica, Cauca, inscritas en la oficina de discapacidad municipal a través un estudio de caso.

Formulación del problema

Según la OMS (2023), el TEA es una afectación a nivel neurológico que incide en las relaciones interpersonales, emocionales y comunicacionales del infante y afectan a la familia de forma directa.

Con respecto a la epidemiología del autismo:

Se calcula que, en todo el mundo, uno de cada 100 niños tiene autismo. Esta estimación representa una cifra media, pues la prevalencia observada varía considerablemente entre los distintos estudios. No obstante, en algunos estudios bien controlados se han registrado cifras notablemente mayores. La prevalencia del autismo en muchos países de ingresos bajos y medianos es hasta ahora desconocida. (OMS, 2023, p. 1)

Teniendo en cuenta que dentro de los Objetivos de Desarrollo Sostenible (United Nations, 2020), se encuentra el de la garantía de una vida saludable, el bienestar en las etapas de la vida del individuo, la educación equitativa, inclusiva y de calidad, la promoción de oportunidades para el aprendizaje de forma permanente; esto se hace evidente por la ausencia de políticas, instituciones e investigaciones a nivel mundial que busquen subsanar este vacío en relación con el autismo. Además, se vulneran los derechos básicos como garantizar una vida digna y una educación inclusiva para los niños que cuentan con este diagnóstico al igual que la atención a la salud mental del diagnosticado y sus familiares.

En Colombia la ausencia o carencia de investigaciones y garantías educativas a nivel general frente a los diferentes trastornos del desarrollo, y específicamente en el autismo, es notable; es por ello que se insiste en la importancia de abordar esta problemática, realizando investigaciones

científicas que ahonden en la comprensión del autismo, lo cual, posibilitará la visibilización y el trato humanizado hacia el TEA.

También es necesaria la validación de crear instituciones que aporten en la atención e intervención de las personas con TEA, al igual que la priorización en la atención a sus padres o cuidadores, con el fin de garantizar una vida digna con garantía de menos estrés y frustración al contar que sus hijos puedan acceder a una educación inclusiva. La ausencia de instituciones en Colombia que atiendan de manera integral el autismo, la cual es escasa, e inexistente en el Norte del Cauca debido a que el autismo es atendido por instituciones que atienden la discapacidad, pero no de manera específica el autismo.

En esa misma vía, la literatura señala que el diagnóstico de autismo genera un gran impacto en el sistema familiar, como; frustración, estrés, confusión, ansiedad y desconcierto. También puede generar culpa, estigmatización, rechazo de uno de los padres hacia el otro o hacia el infante, provocando confusión, problemas emocionales, entre otros aspectos que perjudican la convivencia y la relación familiar. (Wing, 1998). Los padres pueden reaccionar a manera de negación ante un diagnóstico en sus niños de autismo, pues implica un proceso de asimilación que puede tomar tiempo, lo cual puede empeorar al no tener la información suficiente sobre la naturaleza de la enfermedad y el curso de esta, pudiendo ocasionar sentimientos de pérdidas, tristeza e incluso ira. (Harris, 2001).

En el Departamento del Cauca las condiciones de discapacidad de las personas no son muy claras, ya que no se encuentran datos en las oficinas encargadas del manejo y control de este tipo de situaciones en los ciudadanos. Solo se reportan en los informes de los Planes de Desarrollo una

cantidad mínima de personas con discapacidades, que para el año 2021 se registraron a nivel departamental 52 personas con autismo y con deficiencia cognitiva 2.032.

Tabla 1. Personas con discapacidad por tipo en el Departamento del Cauca

TIPOS_DISCAPACIDAD	2021
AUTISMO	52
BAJA VISION DIAGNOSTICADA	225
CEGUERA	121
DEFICIENCIA COGNITIVA (RETARDO MENTAL)	2.032
ENANISMO	1
HIPOACUSIA O BAJA AUDICION	2
LIMITACION FISICA (MOVILIDAD)	338
MULTIPLE	405
OTRO	147
PARALISIS CEREBRAL	
PSICOSOCIAL	440
SINDROME DE DOWN	5
SISTEMATICA	118
SORDERA PROFUNDA	2
SORDOCEGUERA	10
SORDOS USUARIOS DE CASTELLANO ORAL	106
SORDOS USUARIOS DE LENGUA DE SEÑAS	61
VOZ Y HABLA	94
Total general	4.159

Fuente: (Gobernación del Cauca, 2022)

En total, las cantidades de personas con algún tipo de discapacidad al año 2021 fueron de 4.159, como se indica en la tabla No. 1. Se identifica que a nivel municipal ni departamental se hace efectivo la Ley de Discapacidad, ni los programas de Rehabilitación Basada en la Comunidad que propone la organización Mundial de Salud, ni tampoco otros programas de inclusión, solo con elementos materiales, pero no hay procesos psicosociales y terapéuticos como podrían abordarse (Alcaldía de Villa Rica, 2022).

En este mismo sentido, en el municipio de Villa Rica no se encuentra información consignada en el registro de la Oficina de Discapacidad, teniendo que buscar a las familias que tienen en sus hogares una persona con autismo o TEA por medio de referencias de otros pobladores. Es así como se dio con las dos familias que colaboran en este estudio, logrando identificar que, así como no hay registro a nivel municipal, tampoco existe apoyo desde la Secretaría de Salud para que se comprenda la situación, se incluyan acciones de prevención y promoción ante las necesidades especiales que tienen como familia y como persona con una condición como el TEA, y tampoco se cuenta con conocimientos por parte de profesionales en el municipio; teniendo siempre que acudir a otras ciudades y entidades en un momento de tener una emergencia o una situación que requiera asistencia.

Frente a este panorama y con el ánimo de aportar en la atención integral del autismo o TEA en el municipio, la pregunta que guía la presente investigación se plantea de la siguiente manera: ¿Cuáles son los estilos de afrontamiento y vivencias de padres y/o cuidadores de niños y niñas diagnosticados con autismo o TEA adscritos a la Oficina de Discapacidad del municipio de Villa Rica, Cauca durante el periodo 2022?

Antecedentes

- **Internacionales**

A nivel internacional, Fernández et al (2014), realizaron un estudio sobre la relación del estrés familiar en los padres con niños y niñas diagnosticados con TEA y con una muestra de 81 padres en un rango de 5 y los 9 años de edad. Los instrumentos implementados en este estudio fueron la Escala de Matriz Progresiva Raven Color (CPM), la medida estandarizada para evaluar el estrés Parenting Stress Index - PSI, la Escala de Gilliam de Evaluación del Autismo - GARS, y el cuestionario de Estilos y Estrategias de Afrontamiento al Estrés. Se obtuvo como resultado que el estrés percibido por los padres fue alto, dado que éstos relacionan la gravedad de la enfermedad de sus hijos de forma negativa, lo que puede generar mayor severidad sobre el TEA.

Para Hidalgo y Salinas (2021), en la investigación sobre el proceso de afrontamiento de padres con hijos diagnosticados con TEA, su objetivo fue describir, utilizando un método cualitativo con diseño fenomenológico y por medio de una entrevista semiestructurada y una población de 5 parejas con hijos diagnosticados con el trastorno. Como resultado encontraron dos categorías como lo son: el afrontamiento que se centra en el mismo problema de forma activa y demorada y la que se centra en las emociones con apoyo social a nivel emocional y por la reinterpretación de forma positiva. Los padres participantes buscaron ayuda profesional para la resolución de problemas encontrados y dos de las parejas escogieron la estrategia de afrontamiento demorado. En conclusión, los padres con apoyo siempre tienden a buscar apoyo social emocional y reinterpretan poco a poco de forma positiva la situación, enfocándose en los logros que ven en sus hijos.

En el artículo sobre las experiencias de los padres que recibieron diagnóstico temprano de autismo y se informaron de las necesidades, los investigadores Stacey, Dissanayake y Barbaro, (2019), encontraron que existen pocas investigaciones sobre las necesidades de los padres al tener un diagnóstico temprano en sus hijos. Conformaron la muestra por 12 madres y padres de niños menores de 36 meses de edad y un grupo focal. Se obtuvo como resultados que se requería atender las necesidades de respuesta emocional al diagnóstico; fortalecer la capacidad de manejar la incertidumbre antes y posterior al diagnóstico; y el contar con ingenio y experiencias previas para aprender a sobrellevar las situaciones. Como conclusión de su ejercicio, se desencadenaron diferentes emociones que no se habían identificado notando que hay una afectación importante en el desarrollo y recursos de la familia que requiere de apoyo.

En el artículo de Canseco y Vargas (2020) tuvieron como objetivo la identificación de la relación entre la ansiedad estado-rasgo y la forma como afrontan los padres con hijos diagnosticados con autismo en Lima - Norte. Los investigadores desatacan la atención de la salud psicológica de los padres, al ser ellos los encargados de afrontar y guiar a sus hijos una adaptación positiva frente a los cambios. La muestra que utilizaron fue de 200 padres de un centro de educación especial y por medio de un estudio correlacional de corte transversal, evaluaron la ansiedad utilizando el Inventario de Ansiedad Rasgo-Estado – IDARE; para la medición de los estilos de afrontamiento utilizaron el Cuestionario de Modos de Afrontamiento al Estrés - COPE. Observaron entonces que la ansiedad tuvo un resultado del 60.5% considerado como alto, la un 76% en ansiedad como nivel medio y en cuanto a los estilos de afrontamiento un 53.82% que se centró en la emoción, el 53,47% centrado en el problema y centrado en otros estilos un 22.31%.

La investigación de Díaz (2021), busca tener una comparación de los estilos de afrontar el estrés de padres de hijos con TEA y Síndrome de Down. Utilizó una muestra de 00 padres de familia y utilizó el Cuestionario de Estrategias de afrontamiento - COPE - 28. Como resultado obtuvo que los padres al ser el apoyo más cercano a los afectados deben asumir de la forma más adecuada la situación y tratar de comprender como actuar para con ello poder saber la forma de tratar a sus hijos que a su vez, los niños y niñas puedan desarrollar su máximo potencial y logren la máxima independencia y la inclusión en su entorno familiar y social

La tesis de Pineda (2012) tuvo como objetivo: *describir y analizar la relación entre los niveles de estrés parental y los estilos/estrategias de afrontamiento en padres de niños y niñas con TEA*, con relación a algunos aspectos sociodemográficos. La muestra que tomaron fue de 58 padres de familia y sus hijos tomaban por lo menos un módulo de una institución de desarrollo de infantes. Los padres diligenciaron cuestionario para la medición del estrés a nivel parental - PSI-SF y otro que identifica los diferentes estilos y estrategias de afrontamientos que más se pueden emplear, en este caso, el COPE. Como hallazgos obtuvieron que los padres tienen niveles altos de estrés en cuanto al malestar paterno frente a estrategias de supresión acciones que les competen, conducta y negación; y en luna correlación negativa se relacionó con la estrategia de búsqueda de apoyo social que no se da por situaciones emocionales. En cuanto a la interacción disfuncional entre padres e hijo, fue positiva en la estrategia de desenganche de la conducta y de forma negativa la de aceptación. En cuanto al cuidado de sus hijos, la correlación fue positiva con el desenganche de conducta y la negación, pero negativa en cuanto al buscar apoyo y esta vez por razones de tipo instrumental.

Los investigadores Gutiérrez y Guaba (2017), en su estudio tuvieron como objetivo *determinar cuáles son las estrategias de afrontamiento en padres de hijos diagnosticados con TEA para el manejo del estrés*. Mediante una metodología con enfoque mixto y tipo descriptivo no experimental, usaron el Cuestionario de Afrontamiento del Estrés - CAE y una encuesta que les permitió obtener aspectos en cuanto a la convivencia 15 padres de niños diagnosticados con TEA en un centro de atención a nivel psicológico. Como resultados determinaron que el 67% conviven juntos y la estrategia de afrontamiento en un 21% más usada para llevar el estrés es la Focalización en la Solución del Problema – FSP.

Con el objetivo de *determinar el nivel de las estrategias de afrontamiento en padres con hijos con trastorno del espectro autista de la “Asociación de padres y amigos de personas con autismo – ASPAU” del distrito de San Miguel*, Gómez (2020), utilizando una metodología de enfoque cuantitativo, no experimental y una población de 50 padres con hijos diagnosticados con TEA asistentes a la Asociación de padres y amigos de personas con autismo, encontraron que las estrategias de afrontamiento de estos padres es relevante de investigación ya que se podrán diseñar programas para la intervención a padres que les permita perfeccionar las estrategias actuales y reducir el estrés al igual que la depresión; también ayudaría a mejorar los entornos sociales, físicos y actitudinales para que sean más accesibles.

En la tesis de Enríquez y Rodríguez (2020) cuyo objetivo fue *identificar el nivel de estrés parental y las estrategias de afrontamiento en padres de niños diagnosticados con TEA*. Con una investigación no experimental, 35 padres de familia se adentraron en un análisis estadístico del cual se concluyó que no es significativa la relación entre el afrontamiento y el estrés y que el la dimensión de estrés y el soporte emocional se relaciona con el malestar paterno.

Braga y Araújo (2021) en su artículo, realizaron una investigación de la literatura internacional y nacional sobre el autismo y las familias. De los 91 artículos publicados entre el 2013 y el 2020, encontraron que el estrés es lo que más agobia a los padres y cuidadores, seguido por la carga familiar y la depresión. Entre los resultados que obtuvieron, determinaron categorías como: los desafíos, la experiencia y las relaciones intrafamiliares con 38 padres; las estrategias y recurso para el afrontamiento con 29 padres, el subsistema fraternal con 10 padres y la red de apoyo con 14 padres. Con estos resultados, los investigadores ven viable que se realicen trabajos de orientación hacia estas familias teniendo en cuenta perspectivas que no son muy estudiadas al igual que las experiencias y los factores positivos y los que permitan el fortalecimiento familiar.

- **Nacionales**

A nivel nacional, en el artículo de Albarracín et al (2014), con el objeto del *establecimiento de la relación entre la forma como se afronta y las características sociodemográficas de padres con niños con Trastorno del Espectro Autista – TEA*, lograron demostrar con un grupo de 31 padres y por medio de la Escala de Estrategias de Coping Modificada”, que hay un aumento en la ocupación quien atiende la casa, o sea, el ama de casa, en cuanto al manejo de sus emociones. Se evidenció igualmente, la percepción de evitar concebir más hijos en algunas de las parejas. Como conclusión, los investigadores indicaron que lograron la contribución al trabajo con padres por medio de estrategias que les permitan afrontar y adaptarse a la nueva situación con sus hijos.

En su investigación González et al (2021) sobre “*las experiencias de las familias y la crianza de los niños con autismo en tiempos de Covid-19 en la ciudad de Bogotá*”, realizaron un estudio de caso con un par de familias con un niño de 8 y un joven de 14 años. Encontraron que el

apoyo brindado por la familia y los profesionales fortaleció los vínculos paternofiliales adaptándose a rutinas nuevas y existentes en medio de la nueva realidad. A pesar de que al inicio los niños tuvieron dificultades para adaptarse, las cuales fueron abordadas y manejadas por los padres, las familias responden a un estilo de crianza impulsador y reflexivo, que en estos tiempos se fortaleció mediante dinámicas familiares, aprovechando el tiempo y combinándolas con actividades de ocio y educativas.

Por otro lado, el trabajo de grado titulado: “Autismo y familia: una relación silenciosa”, analiza cómo influye el diagnóstico de autismo en la dinámica familiar en relación a cada uno de los 11 subsistemas de tres familias. Finalmente se encontró que las familias de niños con TEA tienen dificultades con la autoridad, ya que algunas son permisivas, otras autoritarias y otras fluctúan entre estos dos extremos. Se identifica la falta de unión para la toma de decisiones de manera familiar, falta de normas claras, problemas de género ya que en la mujer se incrementa una sobrecarga de tareas del hogar (Contreras, 2013).

El trabajo de grado de Fuentes y Morales (2012) tuvo como objetivo conocer las percepciones que tienen las personas con un nivel socioeconómico frente a la discapacidad, donde encontraron que se adaptan para el niño un cuidado que tiene en cuenta hasta dónde llega su capacidad como individuo y las diferencias que a nivel cognitivo los distinguen de otros niños, que se condicione su crianza, al igual viven discriminación por parte de individuos o instituciones en su contexto social, lo que los desmotiva y ofende.

En el estudio de López et al (2022) “Estrategias de Afrontamiento del Cuidador y Calidad de Vida de Niños Diagnosticados con TEA de la Red de Apoyo Genios en Potencia de la ciudad de Pereira”. El principal objetivo de esta investigación es analizar la relación entre las estrategias

de afrontamiento de los cuidadores y la calidad de vida de niños diagnosticados con TEA. La metodología responde a un diseño de tipo correlacional y el instrumento empleado es la Escala de Evaluación de la Calidad de vida de niños y adolescentes con TEA y discapacidad intelectual. A partir de esta investigación se pudo evidenciar que todas las estrategias de afrontamiento permiten la disminución del malestar generado frente a un diagnóstico como el TEA.

En el trabajo de grado de Parada et al (2021) donde su objetivo fue *determinar la relación entre las percepciones y las estrategias de afrontamiento de los padres de personas diagnosticadas con trastorno del Espectro Autista en el Municipio de Arauca*, mediante un enfoque mixto – exploratorio, encontraron en un grupo de diez padres de familia con hijos diagnosticados con TEA, que la mayoría de los padres conocen y comprenden las características de este trastorno, que las soluciones a problemas es la estrategia de afrontamiento más utilizada, seguida por la búsqueda de apoyo profesional y luego por la reestructuración con aspectos positivos. Concluyeron que los padres que es necesario que se implementen programas de apoyo y acompañamiento a los padres de forma psicosocial y de acompañamiento por parte de los entes territoriales ya que no lo reciben hasta el momento.

Es importante mencionar que no se encontraron investigaciones sobre autismo o TEA en el municipio de Villa Rica, sin embargo, actualmente se está llevando a cabo el estudio a nivel regional de Pérez, B. (2023) titulado “Autismo y construcción subjetiva en el autismo: un estudio de caso múltiple en el Cauca”; investigación que se encuentra en desarrollo por parte del semillero Psicoanálisis y Cultura Psykhé de la FUP campus Álvaro Chocué Ulcué.

Las anteriores referencias bibliográficas dan un panorama importante de las condiciones que viven tanto las familias como los niños, niñas, jóvenes y adultos con autismo, sus entornos y

cómo se han podido lograr avances en la investigación en relación a esta condición. Para las investigadoras, estos trabajos empíricos permiten fortalecer el conocimiento de situaciones similares que, aunque se está estudiando por primera vez en el Municipio de Villa Rica, puede ser útiles para llevar a cabo la apertura a nuevas investigaciones que profundicen en la identificación de las personas con autismo y, por otro lado, del apoyo que como futuras profesionales se puede brindar a quienes lo requieran.

Contextualización

Esta investigación se desarrolla en el municipio de Villa Rica al norte del Departamento del Cauca, según el documento Municipios de Colombia (2021), su población es de 14.378 habitantes, cifra que en la actualidad va en aumento. Villa Rica se caracteriza por tener habitantes pertenecientes a la etnia afrocolombiana y mestiza. El nivel socio económico es medio y bajo, la mayoría de las ocupaciones laborales del municipio son el comercio informal y ocupaciones laborales empresariales en la zona industrial ubicadas a las afueras del mismo. Se encuentra una alta tasa de familias disfuncionales, madre cabeza de hogar, entre otras problemáticas familiares como violencia intrafamiliar, situaciones de abuso sexual dentro del entorno familiar, etc. La secretaria de Gobierno cuenta con la Oficina de Discapacidad en el municipio de Villa Rica, con 541 personas registradas en la plataforma con dicha condición, las cuales son pertenecientes al casco urbano y diferentes veredas (Chalo, Cantarito, Juan Ignacio y Primavera). La misión de la Oficina de Discapacidad es generar un impacto positivo a nivel económico, mental y físico en las personas que poseen capacidades diversas, así como a sus cuidadores, por medio de proyectos sociales y gestiones administrativas a cargo de los representantes de este.

Desde la Oficina de Discapacidad del municipio de Villa Rica (Cauca), se evidencian la necesidad de atención a los padres con niños y niñas con diagnóstico de TEA y otros problemas del desarrollo. Si se tiene en cuenta, además, que, en el municipio, el autismo reporta una tasa alta de prevalencia. Lo cual genera constantes y evidentes síntomas o manifestaciones del síndrome del desgaste del cuidador. Es importante mencionar que la entidad municipal, tiene intención de establecer un protocolo de acompañamiento a los cuidadores y padres de diagnosticados con autismo, sin embargo, las estrategias llevadas hasta el momento por la institución no han generado un impacto importante (Alcaldía de Villa Rica, 2022).

Justificación

Según la OMS (2021), en cuanto a la atención que se debe brindar a personas con TEA se deben acompañar de medidas con enfoque comunitario y social, logrando con ello accesibilidad, inclusión y apoyo). Así mismo, es imprescindible el fomento de entornos que sean inclusivos al igual que favorables para las personas con TEA y otras condiciones de discapacidad, como también brindar acompañamiento y apoyo a sus padres y cuidadores. Sin embargo, la responsabilidad de cuidar a un niño o niña con autismo por lo general recae exclusivamente sobre los padres o cuidadores. La soledad y la falta de recursos para afrontar la situación pueden desencadenar en estos sentimientos de frustración, miedo, estrés, entre otros.

La Fundación Pasqual Maragal (2023), afirma que existe un síndrome del cuidador cuando una persona dedica mucha parte de su tiempo estar al pendiente de personas totalmente dependientes, lo que puede causar en el cuidado un estado de agotamiento físico y emocional, llegando a un deterioro significativo de su salud mental y dramáticas transformaciones de las vidas de éstos

La ausencia de instituciones, políticas públicas, entornos inclusivos e investigaciones que atiendan de manera integral el autismo es una realidad evidente en el mundo y en Colombia. Además, hay muy pocas investigaciones, casi inexistentes, en el departamento del Cauca sobre la atención al TEA y al cuidador.

La secretaria de Gobierno cuenta con la Oficina de Discapacidad en el municipio de Villa Rica, con 541 personas registradas en la plataforma con dicha condición, las cuales son pertenecientes al casco urbano y diferentes veredas (Chalo, Cantarito, Juan Ignacio y Primavera).

En el municipio de Villa Rica no se encuentra información consignada en registros de la Oficina de Discapacidad, teniendo que buscar a las familias que tienen una persona con TEA en sus hogares por medio de referencias de otros pobladores. Es por eso que surge la necesidad de estudiar y aportar significativamente en la comprensión de esta problemática desde un enfoque inclusivo en el municipio.

Una de las problemáticas que se presentan con más frecuencia en el municipio de Villa Rica, es el estigma frente al autismo y el desconocimiento del mismo. Los padres/cuidadores Villaricenses que tienen hijos o hijas con este diagnóstico recurren con frecuencia a retirar a sus hijos de las Instituciones Educativas, para evitar que éstos enfrenten situaciones -que por el contexto y su cultura sería común experimentar- como bullying, matoneo y abuso. Pues gran parte de las instituciones no cuentan con herramientas de inclusión en el aula educativa o son muy escasas; con lo cual, la relevancia y pertinencia de la presente investigación son evidentes.

Esta investigación tiene como base la línea de estudio del Desarrollo Humano y Social, enfocado, en el campo temático de en el campo temático *Familia, relaciones y otros agentes de socialización* y el área estratégica institucional *Individuo, Comunidad y Cultura*.

Objetivos

Objetivo General

Indagar por los estilos de afrontamiento y vivencias de pares y/o cuidadores de niños y niñas diagnosticados con autismo o TEA adscritos a la oficina de discapacidad del municipio de Villa Rica, Cauca durante el periodo 2022. 2023-I - 2023-II.

Objetivos Específicos

- Identificar las condiciones emocionales, económicas sociales y culturales de las familias con niños y niñas diagnosticados con autismo en el municipio de Villa Rica, Cauca.
- Analizar las vivencias de los cuidadores/padres de niños y niñas diagnosticados con TEA del municipio de Villa Rica, Cauca, en relación con las estrategias de afrontamiento desplegadas ante el diagnóstico y la reorganización familiar que se produce desde una mirada sistémica.
- Construir un documento/guía de psicoeducación sobre el TEA dirigido a padres/cuidadores adscritos a la oficina de discapacidad del municipio de Villa Rica, Cauca, el cual se constituirá en un insumo para el fortalecimiento de la atención integral del autismo.

Marco teórico

Desde una mirada psicológica, María Eugenia Villalobos define el autismo o TEA, como una estructura psicológica que hace su aparición generalmente a partir de los 3 años de edad. El termino espectro busca evidenciar la gran complejidad y los distintos grados en la sintomatología que se presentan en el sujeto. Las áreas de mayor afectación son: las relaciones sociales; la comunicación; la dificultad en establecer contacto con los otros; los comportamientos restringidos y repetitivos; intereses inusuales en temáticas, materiales; estereotipos, etc. Las cuales son una serie de señales que se evidencian desde muy temprana edad. Villalobos sugiere la importancia de un abordaje terapéutico integral, para ofrecer las mejores condiciones a las personas con este diagnóstico, así como a sus padres o cuidadores. En sus palabras: “El TEA, en la manifestación de sus particulares síntomas, condiciones o expresiones, es un factor de neurodesarrollo, es decir, existen procesos de desarrollo distintos que van a transformar dinámicas familiares y personales” (Villalobos, 2022).

Delgado y Balegno (2009), en el artículo: “Un asunto de consciencia” identifican diversas variables que se ven afectadas en los niños con TEA, tales como: conducta desorganizada, ausencia de voluntad e independencia para realizar actividades sin autorizaciones o demandas del medio, siendo este el factor que impiden al niño asumir la responsabilidad de sus actos. La angustia que les genera situaciones cotidianas les lleva a menudo, a evadir las consecuencias de sus actos. Así mismo, la vida psicológica de un niño con TEA modifica escenarios del desarrollo como la conciencia y el establecimiento de relaciones interpersonales en la construcción del aparato

psíquico de cada sujeto a partir del mundo externo. La sensación de fragilidad y la constante necesidad de protección de su integridad, los lleva a desarrollar mecanismos de defensa que son contruidos constantemente para adaptarse y entrar en contacto con el mundo externo. Otra afectación importante, se presenta en las funciones del lenguaje y la comunicación de los niños con TEA, que, aunque pueden desarrollar el habla y participar en una interacción recíproca, pueden presentar dificultades en la expresión verbal, las cuales no responden necesariamente a razones fisiológicas, sino a alteraciones del pensamiento. (Delgado y Balegno, 2009).

Según la American Psychiatric Association (2014) en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-5 y la Clasificación Internacional de Enfermedades CIE 11 (2019), “el Trastorno del Espectro Autista está caracterizado por la dificultad de una persona iniciar y sostener por un tiempo una interacción social de forma recíproca al igual que una comunicación de tipo social, como también hay restricción en el interés, comportamientos de tipo repetitivos al igual que inflexibles. Estos déficits son significativos para considerarlos como determinantes en el deterioro de áreas importantes de la vida del individuo que las padece.

Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC): Un nuevo enfoque sobre la discapacidad

Para la OMS (2010), La RBC brindan apoyo a los individuos con alguna situación de discapacidad para logren un nivel de salud más elevado del que pueden tener, a través de la intervención en áreas clave, como: prevención, promoción y atención en salud, recuperación, rehabilitación y facilitar dispositivos para la asistencia a nivel personal. Así mismo se busca la

inclusión del niño y su familia en el sistema de salud garantizando sus derechos. A esto se le adiciona que los problemas que puede experimentar una persona que atienda a un individuo en condición de esta discapacidad pueden estar afectado por falta de energía, tensión, enfermedades de tipo físico, reducción de la interacción con la sociedad, estigmatización, entre otros.

Del mismo modo, el Plan de Salud de Intervenciones Colectivas (PIC), incluye un conjunto de intervenciones, procedimientos y actividades que debe desarrollar el Estado, dirigidas a promover la salud y la calidad de vida, la prevención y control de riesgos y daños en salud de alta externalidad, para contribuir al cumplimiento de las metas prioritarias en salud definidas en el Plan Nacional de Salud Pública y las propias del Plan de Desarrollo del Distrito, las cuales son complementarias a las acciones de promoción, prevención y atención previstas en los planes obligatorios de salud del Sistema General de Seguridad Social en Salud (Resolución 425 de 2008).

Es crucial mencionar términos incluyentes para referirse a esta población, es por ello que Gómez (2020), define las capacidades diversas como aquellas personas que padecen temporal o permanentemente una discapacidad física o mental, teniendo en cuenta la posibilidad de desarrollarse en otros ámbitos de su oportuno desarrollo y sin limitación de sus derechos. Este término permite incluir a la persona con un tipo de diagnóstico frente a diferentes espacios sociales, descubrir habilidades para el progreso de su salud mental y obtener mejor desarrollo familiar y social (p. 2).

Teorías sobre el afrontamiento

De acuerdo con Cobo y Coloma (2020), sostienen que el TEA requiere de atención especializada, a lo que las familias se enfrentan a un desconcierto por no contar con la preparación para enfrentar situaciones en el comportamiento de sus hijos que generen cambios al interior del sistema familiar por un niño que requiera atención especial, ya que se preparan para recibir niños sanos y para brindarles el bienestar del cual ellos y los otros miembros de la familia reciben.

Por otra parte, según González y López (2019), frente al diagnóstico de autismo los padres atraviesan por un proceso que inicia con una crisis en la que hay asombro, dudas frente al diagnóstico, luego se viene la negación de la situación a lo que finalmente se asume la reacción que puede llegar a ser realista al afrontar el problema. Ante esto, Lazarus y Folkman (1984), indican que el afrontamiento es el esfuerzo cognitivo y conductual que de forma constante cambia para desarrollar demandas externas o internas que se evalúan como recursos que usa el individuo para asumir la realidad ya sea como un excedente o como un desbordante; es entonces cuando se definen las categorías del afrontamiento: aquella que se centra en el problema, el cual involucra estrategias de resolución, revalorización y minimización de efectos de la situación; y el que se centra en la emoción.

Así mismo, Baltazar et al. (2016), sostiene que el afrontamiento se divide en activo el cual relaciona las acciones tomadas para cambiar la situación, el afrontamiento demorado, busca oportunidad para la acción no apresurada, mientras que el afrontamiento que se basa en la emoción actúa sobre sentimientos o pensamientos no positivos utilizando la preocupación por sí mismo,

como lo indica Linares y Poma (2016), esta modifica la manera adecuada del manejo de emociones del individuo que enfrenta un acontecimiento que lo perturba.

Lo anterior, permite comprender que el afrontamiento se puede abordar desde cómo los individuos perciben, asimilan y pueden aceptar las situaciones, para así establecer el manejo emocional, sentimental y social. Proceso que se realiza a través del análisis, evaluación y adaptación de herramientas para el manejo y la asimilación de la situación, que por supuesto puede ser un reto con dificultades y que implica reorganizaciones y cambios en las dinámicas familiar y social.

En cuanto al afrontamiento que se realiza en familia, conlleva a esfuerzos de comportamiento y cognitivos que se orientan al manejo de las situaciones estresantes y de tensión al interior de esta. (McCubbin, Hunter & Dahl, 1975; McCubbin & McCubbin, 1993), al interior de la dinámica grupal familiar además del esfuerzo para entender, se parte de que la interacción se determina por los roles que cada miembro y las expectativas que se crean alrededor de cada uno de ellos. (Galindo y Milena, 2003)

Por otra parte, McCubbin, et., al. (1981), en las investigaciones encaminadas a conocer las estrategias y los conceptos para la resolución de los problemas que utilizan las familias en situaciones de crisis, proponen las siguientes:

Reestructuración o capacidad que desarrolla el grupo familiar para la redefinición de los eventos que pueden causar estrés y hacerlos manejables.

Evaluación pasiva o capacidad de la familia para aceptar situaciones problemáticas y minimizar su reacción negativa.

Atención de apoyo social o capacidad familiar para buscar y obtener apoyo de parientes, amigos, vecinos, etc.,

Búsqueda de apoyo espiritual o habilidad de la familia adentrarse en apoyo de tipo espiritual.

Movilización familiar o habilidad de la familia para aceptar ayuda de la comunidad y de otros.

Con lo anterior se puede decir que para reducir la tensión y tratar de asumir las situaciones de una forma menos estresada, se debe tener un pensamiento calmado, buscar ayuda en cualquier caso, apoyarse en la institucionalidad que pueda dar alguna oportunidad de sostén en estos casos y tratar de estar unidos en familia y rodeados siempre de quienes están interesados por que estén bien.

Por su parte, los estudios de Lazarus y Folkman (1984) con la teoría sobre el afrontar el estrés y los moldes cognitivos de tipo afectivo, ya que el estrés es resultado del valor que una persona le da a alguien o a algo y donde sus recursos ya se agotaron para el bienestar de aquel o aquello, teniendo que hacer una valoración cognitiva y con ello hay emociones que también se involucran en la situación. Es por eso arrojan esta otra clasificación: se trata de la escala de Estrategias de Coping-Modificada - EEC-M. En Londoño et al (2006), se plantearon doce estrategias sobre cómo afrontar el estrés, de las cuales se desprenden 3 categorías:

La de *estrategias comportamentales*: que por medio de la *Búsqueda de apoyo social* como de amigos, familiares y otras personas como instituciones, se caracterizan por trabajar el apoyo

emocional y la disposición afectiva y con mucha información se permite que la persona pueda comenzar a tolerar la situación que se presenta. La *búsqueda de apoyo profesional*: donde los profesionales son aquellos que facilitan la búsqueda de soluciones a los problemas y sus posibles consecuencias. La *reacción agresiva*: que es el comportamiento impulsivo cargado de ira que se dirige hacia la misma persona y puede ir disminuyendo la carga emotiva en un determinado momento. Y la *expresión de la dificultad del afrontamiento*: que es descrita como la tendencia a que las expresiones de dificultad de emociones le beneficien para la resolución de la problemática.

En este mismo sentido, Londoño et al. (2006) plantean en la 2da. Categoría *estrategias de afrontamiento cognitivo*, la *Evitación cognitiva*: que es aquella que eliminaría los pensamientos negativos o que pueden perturbar a la persona distrayéndola del objetivo positivo; la *reevaluación positiva*: donde se aprende de las dificultades y permite identificar elementos positivos de la problemática; la *reevaluación negativa*, que son los elementos de tipo negativo de la situación problema.

En cuanto a la categoría tres, se plantea la estrategia *afrontamiento cognitivo comportamental* se conforma por: La *solución de problemas*, que se relaciona con una secuencia de posibles acciones que podrían solucionar los problemas; la *espera*: que permite tomarse un tiempo para analizar la situación y que esta se pueda resolver por sí sola; la *religión*: se expresa de modo subjetivo y se utiliza el tradicional rezo u oración, y puede ayudar a tolerar los problemas y controlar las emociones; *control emocional*: puede tratar de evitar expresiones de carga emocional generado por el la discriminación social que se puede dar; *autonomía*: relacionada con aspectos

netamente cognitivos y busca la apropiación de la situación para encontrar cierta tolerancia ante el estrés.

La familia como un sistema de relaciones: Teoría sistémica

Los autores Clauss y Hiebsch (1966), definen al núcleo familiar como el sistema viviente, y organismo que se va desarrollando mediante el cumplir con las relaciones sociales, educativas, alimenticias y recreativas. Para Ochoa (2004), la familia es un conjunto de personas conforman la unidad. Por su parte, Córdoba (2005), dice que la familia no intermedia entre el individuo y la sociedad y considera que es la unión continua entre la psique – persona – familias: nuclear, y extensa – comunidades (formales e informales). Siendo así, las familias son un puente necesario que conecta el individuo con el entorno en una relación bidireccional, en los cuales se generan intercambios de conocimientos, informaciones, afectos, etc., generando así, transformaciones entre los diferentes subsistemas de los que hace parte la familia.

En el esquema del ciclo vital de la familia se pueden vivir situaciones de crisis, que permite que igualmente la familia tenga la oportunidad de crecer como tal. (Ríos, 2005). Así mismo, según González (2000), en las diferentes etapas de desarrollo de un grupo familiar, se enfrenta a momentos de evolución donde hay periodos de crisis, de avance y cada uno de ellos implican situaciones que les permiten cambiar de forma individual y colectiva.

En estas etapas de transición a las que todas las familias se enfrentan, se presentan indefiniciones de las funciones entre sus miembros y que en el tránsito de cada una de estas cada

uno de ellos asume un nuevo rol, por esta razón al pretender afianzar ambos funcionamientos esto puede ocasionar conflicto entre sus miembros dejando como resultado frustraciones, estrés, inestabilidades, ansiedad, transformaciones, entre otros, y se manifiestan en el desorden de la familia denominándola crisis evolutiva, que para Blaustein (1999), se relacionan cambios psicológicos, biológicos al igual que sociales de quienes componen la familia y con ello de pautas de interacción al interior de la familia. Las costumbres o pautas antiguas se cambian en las crisis familiares lo que permite que cada uno de quien la conformen adquieran nuevos roles y colocan en manifiesto su evolución y desarrollo cada momento más individualizado al interior de una estructura familiar que se hace diferente y compleja. Esto permite el crecimiento y el propio desarrollo de una familia

Para Ibáñez (2021), la adaptación familiar es muestra de la capacidad de asumir situaciones nuevas mediante circunstancias que se van generando a lo largo de vida de esta. Así entonces se puede ver como el sistema familiar cambia en su estructura de roles, reglas y poder para con ello dar respuesta de forma funcional a factores y situaciones externas que se den como estresantes o evolutivos.

Para el mismo actor, cuando en una familia se da una crisis, pueden ocurrir los siguientes tipos de respuesta. *Adaptativa funcional*: se genera por el primer impacto que causa la angustia, el malestar y luego se da la actitud de sobreponerse a este. *Adaptativa disfuncional*: es la reacción anormal frente a situaciones y que se deben valorar definiendo una mediación como recurso de solución, o si es necesario otro que se acomode al núcleo familiar y les permita superar la situación.

Para el autor Minuchin (2003), la definición de “tríada rígida” que es la definición de colocar límites a situaciones entre los padres y los hijos cuando estos son difusos y las relaciona de la siguiente forma: *Triangulación*: padres en conflicto que intentan ganar el cariño a costa de deslealtades. *Coalición progenitor-hijo*: Se da cuando uno de los padres excluye al otro progenitor colocándose en contra de este. *Triada desviadora atacadora*: Es tomar al hijo como "chivo expiatorio". Se vive un desacuerdo entre los padres sobre la forma de crianza. Y se genera un desorden comportamental del niño. *Triada desviadora asistidora*: Los padres “enferman” al niño para ocultar sus problemas y diferencias generando trastornos psicósomáticos como lo indica.

Estas situaciones se encuentran por lo general en familias a las que les suceden situaciones que trastornan las conductas como discapacidad diversa y trastornos del neurodesarrollo. (Minuchin, 2003).

Metodología

En este apartado se presenta la metodología utilizada para analizar, describir y comprender la forma como los padres afrontan las situaciones de sus hijos e hijas diagnosticados con TEA residentes del municipio de Villa Rica, Cauca. Para esto se plantea el diseño metodológico, tipo de estudio, enfoque/paradigma de la investigación, población, muestra, técnica o instrumentos, procedimiento de investigación y sistematización o análisis de datos.

Diseño Metodológico

Esta investigación es de tipo exploratorio- interpretativo, ya que, según las investigaciones encontradas a nivel regional y nacional, es un tema de poco estudio en la región. El estudio exploratorio se da en el momento en que el problema o situación a analizar es poco estudiada (Batthyány y Cabrera, 2011). En ese sentido, la finalidad de la investigación es explorar las vivencias de los padres/cuidadores frente al autismo y la reorganización familiar que se genera frente a este suceso.

El presente estudio es interpretativo, en la medida en que describe, traslada, analiza e infiere sobre significados de fenómenos o eventos del mundo social. (Power y Laughlin, 1992), Pues lo que se busca es ahondar en los significados, interpretaciones, relaciones y sentidos frente a la vivencia como padre o cuidadores de niños y/o niñas con diagnóstico de TEA.; variables que deberán ser entendidas e interpretadas dándole un grado de importancia a esos resultados. Además, se encuentra en concordancia con el lineamiento, paradigmas y teorías de esta investigación.

Así mismo, el estudio presenta características fenomenológicas, en la medida en que la fenomenología tiene el propósito de especificar, analizar las vivencias de los individuos en relación con un fenómeno o evento determinado.

Enfoque Metodológico:

El enfoque es cualitativo, porque la intencionalidad es trabajar desde la subjetividad de los padres/cuidadores. El autor González (2013), plantea que tiene como propósito de la investigación de con enfoque cualitativo está relacionada con una construcción del conocimiento de la realidad a partir de particularidades y perspectivas de los individuos o comunidades que las originan. Este método es apropiado, porque permite comprender pensamientos transmitidos a través de la expresión verbal y no verbal; permitiendo así tener exploración e identificación de lo establecido.

Población

Está conformada por los habitantes del municipio de Villa Rica que están registrados en la Oficina de Discapacidad en el Cauca.

Muestra

Está conformada por 2 padres o cuidadores de personas con diagnóstico de autismo y que se encuentran registrados en la Oficina de Discapacidad de Villa Rica, Cauca. La muestra fue determinada por la referencia de personas de la comunidad, ya que no hay información sobre personas con autismo en el municipio registradas en la base de datos de la Secretaría de Salud. En el momento de solicitar el diagnóstico de los niños con la condición de autismo, los padres confirmaron la condición y que apoyaban el proceso de investigación.

Criterios de inclusión

- Padres o cuidadores de niños con diagnóstico de autismo o TEA.
- Padres o cuidadores de niños con diagnóstico de autismo o TEA que sean habitantes de Villa Rica, Cauca.
- Padres o cuidadores de niños con diagnóstico de autismo o TEA que estén registrados en la plataforma de la Oficina de Discapacidad de Villa Rica.
- Padres o cuidadores de niños con diagnóstico de autismo que deseen participar de manera voluntaria en el estudio.
-

Criterios de exclusión

- Padres o cuidadores de niños que no cuenten con un diagnóstico de autismo o TEA.
- Padres o cuidadores de niños con diagnóstico de autismo o TEA que no sean habitantes de Villa Rica, Cauca.
- Padres o cuidadores de niños con diagnóstico de autismo o TEA que no estén registrados en la plataforma de la Oficina de Discapacidad de Villa Rica.
- Padres o cuidadores de niños con diagnóstico de autismo que no deseen participar en el estudio.
- Padres o cuidadores de niños con diagnóstico de autismo que tengan algún trastorno o enfermedad mental.

Técnicas e instrumentos

Las técnicas usadas en este estudio fueron la entrevista semiestructurada. Según Vélez (2003), la entrevista un método donde intervienen subjetividades conectadas por medio de la palabra y que permiten que se den a conocer percepciones, emociones, representaciones, recuerdos, entre otros, de la persona entrevistada que pueden tener relación con la memoria colectiva y una realidad social y cultural.

Otra herramienta utilizada en el presente estudio es la observación, la cual según Díaz (2020), es como un elemento que apoya al investigador en la obtención de datos en cantidad y calidad de forma verbal o no y con un espectro que parte de lo general a lo particular que por lo general es lo desconocido y hace parte del problema a resolver.

Procedimiento:

Inicialmente se acudió a la Oficina de Discapacidad de Villa Rica, Cauca, para identificar las familias en cuyos miembros hubiera un(a) niña o niño diagnosticado con TEA, y poder tener contacto con éstas. Posteriormente se realiza el primer acercamiento a 5 familias con el objetivo de convocar a las madres o cuidadoras a hacer parte de la investigación. Se eligen dos familias a las que se les presenta el consentimiento informado en el que se exponen los diferentes temas a tratar, la autonomía en su participación y el tratamiento de la información durante el estudio. Acto seguido se cita a cada cuidadora por separado para realizar la entrevista de manera presencial y en los horarios convenientes para las mismas. La entrevista se realiza en la casa de las familias y se obtiene registro audiovisual de ésta; insumo que permite realizar la transcripción de las entrevistas y el respectivo análisis de los datos e información.

Para esto, se abordaron las categorías de análisis que se obtuvieron del marco teórico, las narrativas de las cuidadoras y las notas de la observación directa que se obtuvo de la interacción con ellas, dicha observación se lleva a cabo por medio de un diario de campo donde se consignaron las expresiones, comportamientos y/o acciones que emergían de las cuidadoras encuestadas y que luego fueron retomadas en el análisis de la información. La triangulación de la información a partir de la narrativa de las madres entrevistadas, las observaciones consignadas en el diario de campo, el marco teórico y las categorías de análisis, permitieron responder a los objetivos generales y específicos del presente estudio.

Análisis de los resultados

Categorías de Análisis: Estilos de Afrontamiento

Subcategoría: Estrategias comportamentales

A. Búsqueda de apoyo social

En relación con el apoyo social las dos familias entrevistadas refirieron haber buscado respaldo de familiares, tal y como lo expresa una de las madres: *“Siempre hemos estado allí mi esposo, mi hijo mayor y yo.”* (Familia A). Sin embargo, por medio del análisis de observación directa se evidencia en la familia A un total rechazo a la red social y al apoyo de la comunidad, por el miedo al estigma social y la incomprensión al momento de compartir con el niño con TEA.

B. Búsqueda de apoyo profesional

En cuanto a la búsqueda de apoyo profesional, la Familia A dice que el cuidador principal no buscó apoyo profesional, sin embargo, manifiesta que se buscó refugio en el ámbito religioso:

Pues la verdad, así como irnos a un psiquiatra, un psicólogo no, nos refugiamos más como en la parte espiritual, venían acá la mamá de mi esposo como es cristiana, cuando nos tocaba ir a Santander pues si allá nos daban la charla y todo eso, pero, así como tal que nosotros buscáramos no, primeramente, buscamos como la este de Dios, las oraciones y todo eso, pues porque la medicina no nos arrojó nada pues ya es un propósito de Dios, ya lo tomamos como un propósito de Dios. (Familia A)

Mientras que la Familia B si busca apoyo profesional: *“si busqué apoyo cuando nació él bebe me dijeron que había que dejarlo en terapia en la S.O.S con neuropsicología, terapeuta ocupacional y médicos generales.”* (Familia B)

En el momento de asumir las dos posiciones, las familias fueron muy objetivas y se apoyaron en las tradiciones familiares, como la Familia A, que llegó a buscar apoyo en la religión asumiendo el destino tal y como se presentó. En este sentido, podría afirmarse que prevalece las necesidades espirituales sobre las necesidades emocionales o que las primeras inciden favorablemente sobre las segundas, pues permite amortiguar el dolor o la frustración de no poder cambiar las circunstancias. Por otro lado, la familia B, asumió la postura de buscar la ayuda profesional permitiendo que la ciencia fuera quien determinara las condiciones de salud.

Así mismo, la investigación sobre el proceso de afrontamiento de padres con hijos diagnosticados con TEA de Hidalgo & Salinas (2021), concluye que los padres siempre tienden a buscar apoyo emocional y reinterpretan poco a poco de forma positiva la situación, enfocándose en los logros que ven en sus hijos (Hidalgo S. & Salinas V., 2021).

C. Reacción agresiva

Ninguna de las dos familias presento una reacción agresiva frente al diagnóstico de autismo. La Familia A manifiesta que tomaron la noticia del diagnóstico con mucha tranquilidad, sin embargo, siempre se cuestiona sobre el por qué esta situación y por qué precisamente a ellos. Así mismo, mediante la observación al momento de expresar la pregunta en la cuidadora fue evidente los comportamientos de impotencia: empuña la mano, aumenta el tono de voz y responde con cierta incertidumbre:

No, lo tomamos como muy muy tranquilo solamente en la parte que uno siempre dice ¿por qué a mí o ¿para qué? ósea por qué? Si yo todo mi embarazo fue súper, es más yo en ese tiempo trabajaba aquí en tecno sur en pañales Winny y los de la empresa decían fue súper,

*vos siempre fuiste reída, vos nunca mantenías de mal genio no vomitando ni nada de eso....
Entonces mi embarazo fue excelente. (Familia A)*

D. Expresión de la dificultad del afrontamiento

La cuidadora de la Familia A no expresó las dificultades del diagnóstico, sin embargo, manifiesta que cuanta con su núcleo familiar (esposo, e hijos), siempre han estado unidos como familia para manejar la situación. Por su parte la cuidadora de la Familia B sí acudió a psicología: *“si visité a un psicólogo y estuve un tiempo así, el apoyo ha sido más familiar que me han ayudado en este proceso y a ellos les cuento todo lo que me dice el médico.” (Familia B)*

Subcategoría: Estrategias de afrontamiento cognitivo

A Evitación cognitiva

Se evidencia en las dos familias que se no se evita la situación, sino que se afronta a través del refugio religioso o la búsqueda de espiritualidad:

Refugiarme más en la parte espiritual, de hacer cadenas de oración y leer mucho la biblia en ese tiempo todos me decía léale un salmo y todo eso, ósea buscar más la parte espiritual, La verdad lo otro, esas otras cosas no, no porque lo llenan más a uno de más este entonces no, la parte espiritual y ya. (Familia A)

B. Evaluación positiva.

Mientras la Familia A manifiesta una valoración más positiva por su cercanía a la espiritualidad y el apoyo de su esposo e hijo, la Familia B explicita más aspectos negativos:

“Aunque si hay muchas cosas negativas como la economía, ya que los pasajes para llevar al niño a la fundación en Santander “mi angelito”, llevarlo a la EP y todo eso porque no puedo trabajar por cuidar al niño.” (Familia B)

C Reevaluación negativa.

La atención de la cuidadora de la Familia A fue totalmente dirigida al diagnóstico, tomando este como el centro de su total atención, haciendo a un lado sus intereses personales por tener total control de la situación del menor: *“mi vida cambió radicalmente uno el sueño no es igual porque el cien por ciento es uno estar pendiente de él y la que se da más cuenta de cuando a él le pasaba algo era yo”*, del mismo modo, se observa en la cuidadora conductas de desgaste y cansancio con acciones como masajearse los hombros, estirarse y llevarse la mano al rostro para sostenerlo (Familia A). Mientras que la cuidadora de la familia B manifiesta como dificultad principal el aspecto económico: *“muchas veces no le da a uno para pagar las terapias, que el pasaje”* y posteriormente la falta de ayuda para el cuidado del niño. (Familia B)

Subcategoría: Afrontamiento cognitivo comportamental

A Solución de problemas

Se logra evidenciar en la familia A, la parte religiosa fue única intervención en la acogida del diagnóstico: *“buscar la parte espiritual, no buscaba más cosas porque lo cargaban más uno entonces solo lo espiritual.”* (Familia A); mientras que en la Familia B se identifican otros tipos de intervenciones como profesionales, familiares y espirituales, tomando en cuenta esto y mediante la observación directa, se corrobora que es una familia numerosa, que con el acompañamiento

familiar y de la comunidad han podido avanzar y sobrellevar el diagnóstico: *“He estado con psicólogos, pero más que todo la familia, si me han ayudado bastante y fui a la iglesia.”* (Familia B)

B. La espera

Ambas familias manifiestan que actuaron inmediatamente después de conocer el diagnóstico de autismo de sus hijos o hijas, ya que ambos niños tuvieron asistencia médica y un delicado estado de salud, en cada una de ellas se observa mediante la pregunta acciones como de no se puede esperar ante un diagnóstico como este, ya que su gesto corporal lo demuestra, agitando sus manos, rozando sus dedos y apuntando al diagnosticado. Responde Familia B: *“No, como desde que nació estuvo un mes en incubadora y tuvo una sobredosis de un medicamento desde ahí ya después nos dijeron que niño iba a tener autismo.”* (Familia B) Así mismo la familia A *“No, la pausa fue ahorita por la pelea con la SOS que hace ocho meses no me da las terapias ABA, pero por parte de nosotros, siempre ahí sus medicamentos y sus médicos.”* (Familia A)

C La religión

La espiritualidad fue la principal herramienta de contención frente al diagnóstico y sigue siendo importante en la actualidad en ambas familias, sobre todo para la Familia A: *“Si, lo espiritual fue nuestro refugio, me pegue mucho a Dios, a leer la biblia, leerle salmos a José Manuel”.* (Familia A).

D Evitación emocional

Ambas cuidadoras manifiestan que la expresión de las emociones generadas frente al diagnóstico, no fueron un factor que generara dificultad, recalcan que la tensión social no ha sido relevante, pero muchas veces prefieren evitar espacios por comportamientos estereotipados de los niños. Al momento de la formulación de la pregunta, la familia A muestra gestos de rechazo ante la posibilidad de compartir con otras personas y luego responde: *“por su condición hay gente apática, por como habla o se comunica, por eso muchas veces prefiero no llevarlo a toda fiesta”*. (Familia A.) En esta misma línea, el trabajo de grado titulado “Familia y discapacidad. Una mirada a la percepción, convivencia y cuidado en tres familias de la ciudad de Cali” de Fuentes y Morales (2012), arroja como resultado que vivir constantemente prejuicios y discriminación por parte de algunas personas o agentes institucionales en el entorno social, resulta ofensivo y desmotivaste (Fuentes & Morares, 2012).

E Autonomía

La cuidadora de la Familia A llevó a cabo sus estudios, pero no pudo ejercerlos porque interfería con el cuidado del niño. Es pertinente identificar que en ambas familias hay pocas actividades que contrarrestaran estrés, ya que su red de apoyo más cercana no tenía la disponibilidad para hacerse cargo del niño: *“son varias cosas, apenas somos nosotros cuatro, mi esposo trabaja y mi hijo también. Yo si me pongo a buscar trabajo encuentro, pero de 7 a 3 de la tarde y no puedo”*. (Familia A) Mientras que la Familia B menciona que: *“en la fundación angelitos es el único lugar donde él le gusta estar, pero de resto, no. Ni cursos nada porque quien me cuida el niño.”* (Familia B)

Crisis En El Ciclo Vital De La Familia

Sobre la forma de sobrellevar la crisis familiar posterior al diagnóstico de autismo, es posible identificar en la Familia A una *respuesta adaptativa disfuncional*. Uno de los impactos más grandes que tuvo la madre en relación a la situación es la pérdida del trabajo, sin embargo, el padre continuó cumpliendo la función de proveer económico y la madre se dedica exclusivamente al cuidado de los hijos. Según sus palabras la vida le cambió radicalmente:

Uno siempre dice ¿por qué a mí o ¿para qué? ósea por qué? Si yo todo mi embarazo fue súper, es más yo en ese tiempo trabajaba aquí en Tecno sur en pañales Winie y los de la empresa decían: tu embarazo fue súper, vos siempre fuiste reída, vos nunca mantenías de mal genio, no vomitando ni nada de eso.... Entonces mi embarazo fue excelente.
(Familia A)

La reacción del 17 de julio, Dios mío yaaa. Al ver tu hijo uno no sabe si se va a morir o no y al ver ya que le meten un tuvo fue una cosa que ahí si mi vida cambió radicalmente, ya uno no vuelve a ser el mismo, ya uno de ahí el sueño no es igual.” (Familia A)

Se logró identificar que el mecanismo de adaptación de la madre frente a la nueva situación de su hijo es la racionalización, ella antepone el diagnóstico de su hijo a su vida, se olvidó de sí misma por cuidar de su hijo y se enfocó en estudiar y tener todo el conocimiento posible sobre el autismo. Tal como se evidencia el trabajo de grado de Contreras (2013) titulado “Autismo y familia: una relación silenciosa”, que ante un diagnóstico como éste recae la sobrecarga en la mujer por las tareas del hogar y los cuidados que se requieren el niño autista (Contreras, 2013).

Se evidencia también un control extremo sobre su hijo, ya que ella restringe sobremanera la interacción de los demás miembros de la familia con el niño y no permite la ayuda de las demás personas que están a su alrededor, ocupándose exclusivamente del cuidado de éste. Evita llevar al niño a sitios públicos y reuniones familiares, según ella para protegerlo del estigma social: “*por su condición hay gente apática, por como habla o se comunica, por eso muchas veces prefiero no llevarlo a toda fiesta porque muchas veces uno no está en sus casillas, entonces prefiero encerrarme o hacer algo diferente con él por tratar de llevar la vida más amable.*” (Familia A)

Es posible concluir que la respuesta adaptativa disfuncional de la madre es del tipo *Tríada desviadora – asistidora*, en la cual los padres o uno de ellos definen a su hijo como enfermo, mostrando preocupan excesiva y sobreprotección, lo que lleva a desviar otros problemas familiares o conyugales sobre la nueva situación del niño. En este caso la madre manifiesta varias acciones que representan la sobreprotección hacia el niño diagnosticado, apartándolo del mundo social y de los conflictos familiares en los que pueden ser participe. Cuando se le pregunta sobre sí misma y su vida personal no da mucha información y desvía el discurso sobre la situación del niño, le cuenta expresar y manifestar emociones y se le ve cansada.

Por su parte en la Familia B es posible identificar una *respuesta adaptativa funcional*, ya que ellos tenían conocimiento durante la gestación de posibles anomalías del desarrollo de su hijo y la sobre medicación y la hospitalización temprana del niño fue la causa del autismo. Ante la pregunta de la reacción de la familia nuclear sobre el diagnóstico de autismo, la madre responde que fue normal, sin embargo, reconoce que esta situación ha cambiado sus vidas. Al inicio del diagnóstico

manifiestan una cierta desorganización familiar, malestar, angustia, tristeza y frustración por el impacto de la situación, sin embargo, poco a poco se sobreponen al diagnóstico. El recurso más importante de adaptación fue el apoyo familiar, los hermanos se convierten en figuras significativas para el niño. *“el apoyo ha sido más familiar que me han ayudado en este proceso y a ellos les cuento todo lo que me dice el médico.”* (Familia B)

Se observa que la madre fue responsable y participó activamente del tratamiento médico que se le dio al niño. También refiere haber llevado a cabo un proceso psicoterapéutico brindado por su EPS: *“sí busque apoyo cuando nació él bebe me dijeron que había que dejarlo en terapia en la S.O.S con neuropsicología, terapeuta ocupacional y médicos generales.”* (Familia B)

Actualmente el niño asiste a una Fundación en Santander de Quilichao, de la cual hace parte hace varios años, siendo un apoyo fundamental en el desarrollo psicológico y relacional del niño, pues es el lugar que más le gusta asistir: *“a veces cuando salen a las citas con el niño y eso hay que andar rapidito porque a él no le gusta estar en espacios así, pero en la fundación angelitos es el único lugar donde él le gusta estar, pero de resto, no.”* (Familia B)

En relación a lo anterior, se encontró que la normatividad tanto nacional, departamental y local que está dirigida a proteger a las personas en condición de discapacidad no se aplica con el rigor que indica, debido a que no se cuenta con la voluntad, ni con los profesionales para abordar la problemática. Como se indicó en el planteamiento del problema de este documento, se cuenta con muy poca información estadística y georreferencial de dónde están ubicadas dichas personas. Sin embargo, quienes están en condición de desplazamiento y/o víctimas, reciben la atención debido a su permanencia en otros programas que abrigan diferentes beneficios, y los programas de

RBC, son dirigidos a las víctimas de la violencia, pero no a las personas en condición de discapacidad, tal y como lo señala la OMS.

Conclusiones

El autismo o Trastorno del Espectro Autista (TEA) es una condición única que se presenta según la OMS (2022), en 1 de cada 100 personas. Cada individuo diagnosticado contiene un sinfín de particularidades familiares, económicas, sociales y emocionales, que implican necesariamente una crisis y un cambio ecológico en la familia y en cada miembro que la conforma, provocando en las familias, especialmente en el cuidador, frustración, estrés, tristeza, aislamiento, desinterés por su diario vivir y por consiguiente trastornos o enfermedades psicológicos inminentes si no se tiene un soporte social adecuado y una sólida red de apoyo.

El primer objetivo específico trazado por la presente investigación es “identificar las condiciones emocionales, económicas, sociales y culturales que se generaron a partir del diagnóstico del autismo”. Frente a lo cual, encontramos que, en lo referente al *factor emocional* en ambas cuidadoras, la acogida del diagnóstico desencadenó frustración, estrés y angustia por el estado de salud de los niños y por el nuevo rol de cuidador ante un trastorno del cual se tenía nulo o poco conocimiento. Dicha situación se convirtió en un reto para ellas de la cual decidieron hacerse cargo.

Se identifica en la narración de los sujetos entrevistados que desde que se conoce la nueva condición psicológica de sus hijos, las preocupaciones en las familias continúan por diferentes factores, tales como, la exclusión social y las condiciones económicas precarias que interfieren en el desarrollo de las aspiraciones personales de las cuidadoras y en las oportunidades de los niños y niñas con autismo. En términos generales, es posible afirmar que ambas familias (A y B) se han sobrepuesto emocionalmente, ofreciendo bienestar a sus hijos por medio del fortalecimiento de la red de apoyo a nivel familiar, social y espiritual. Así mismo, se observa la capacidad de resiliencia

que desplegaron en el proceso de asimilación del diagnóstico, pues ambas familias han logrado sobreponerse al dolor y transformar las condiciones actuales en nuevas oportunidades.

En relación con el *factor económico*, se observa que las familias entrevistadas se encuentran en un nivel socioeconómico bajo, situación que genera preocupación en las cuidadoras, ya que tanto en la familia A como en la B, un solo miembro de éstas -en este caso padre- es el encargado de proveer económicamente las necesidades del hogar, situación que interfiere en la obtención de recursos óptimos para tratamientos, asistencias a las citas, educación y tratamiento especiales, etc. En definitiva, el factor económico es un factor determinante para la estabilidad familiar e impide el desarrollo tanto de los niños y niñas como de las cuidadoras, pues su proyecto vida queda truncado anteponiéndose su rol de cuidadoras y madres.

En relación con el *factor social y cultural*, se ha venido trabajando por la inclusión de diferentes maneras, sin embargo, todavía es un reto de los organismos gubernamentales y de las comunidades trabajar para disminuir el estigma del autismo que se presenta por falta de conocimiento y/o por diferentes barreras culturales.

El segundo objetivo específico del presente estudio es “conocer las vivencias y estrategias de afrontamiento de los cuidadores/padres frente al diagnóstico de autismo”, el cual se cumple de manera exitosa a través del acercamiento que tuvimos con las cuidadoras a partir de sus narraciones. En ese sentido, nos acercamos a la subjetividad y experiencias de cada una. Se encuentra que las estrategias de afrontamiento son recursos que despliegan las familias para hacerle frente a las nuevas situaciones, en específico, asimilar la nueva condición del niños y niñas hasta el momento desconocida. Se observa, además, que cada familia afronta el diagnóstico de

manera diferente, sin embargo, en ambas familias se hace evidente la frustración, el estrés y la desesperación ante lo desconocido.

En lo relativo a las estrategias de afrontamiento encontramos dentro de las *estrategias comportamentales* que ambas familias hacen uso de la *búsqueda del apoyo social*, sin embargo, se hace más evidente en la familia B, dado que se apoyaron en la comunidad, los vecinos, los familiares y amigos para sobrellevar el impacto del diagnóstico. De la misma manera, en la *búsqueda de apoyo profesional*, ambas familias solicitaron y fueron acompañadas por neurólogos, médicos generales, terapeutas, enfermeros, entre otros. Sin embargo, cabe resaltar que la cuidadora de la familia A se refugió principalmente en la religión, negándose a recibir ayuda de un profesional en psicología o psiquiatría.

En cuanto a la reacción al diagnóstico de autismo, es posible identificar que la cuidadora de la familia A tuvo una *reacción agresiva*, con índices de culpabilidad, frustración y falta de comprensión, pues ésta se cuestionaba sobre el porqué del diagnóstico, sin embargo, siempre expresó su dificultad de afrontamiento a su núcleo familiar más cercano.

En relación las *estrategias de afrontamiento cognitivo*, se observa que la Familia A lleva a cabo una *Reevaluación positiva* tratando de encontrar aspectos positivos del diagnóstico enfocado en el valor humano y la resiliencia. Por su parte, la familia B despliega la estrategia cognitiva de *Reevaluación Negativa* ya que su atención está enfocada en los aspectos negativos de la nueva situación de su hijo, como, por ejemplo, la difícil situación económica, la imposibilidad de que el cuidador obtenga un empleo, así como el difícil manejo y los exigentes cuidados que requiere el diagnóstico.

En la categoría denominada estrategias de *afrontamiento cognitivo- comportamental* encontramos que ambas familias hacen uso de la *solución de problemas*, pues se identifica la búsqueda constante de la mejora de la salud de sus hijos, como, por ejemplo, la asistencia a chequeos contantes de tipo médico, la búsqueda de herramientas para que los niños gocen de una familia como símbolo de unión y apoyo para su desarrollo, así como, el fortalecimiento de la espiritualidad durante este proceso. Se identifica también que las cuidadoras han sido entes activos exigiendo a los entes educativos y sociales la inclusión que merecen en diferentes espacios, para generar soluciones dirigidas al desarrollo social y personal en diferentes escenarios. *La espera* fue una situación no verídica en la familia A y B puesto que el estado de salud de los niños con autismo en sus primeros años de vida fue preocupantes y demandantes para la familia, obligando a sus miembros a investigar y obtener asesoramientos acerca del diagnóstico y profesionales en salud aportaría para la pronta recuperación del niño.

Para finalizar, la familia es un sistema de miembros que interactúan entre sí y con su entorno, es por esto que ante un diagnóstico de TEA influyen múltiples variables que van a cambiar o modificar la dinámica familiar, incluso es posible que se presentes *crisis en el ciclo vital de las familias*. En ese orden ideas, fue posible identificar que la Familia A afrontó la crisis a través de una *Respuesta adaptativa disfuncional*, ya que la cuidadora -a raíz del diagnóstico- cambió su estilo de vida, su trabajo y grupo social para dedicarse completamente al cuidado de niño. Antepone el diagnóstico de su hijo a su propia vida, se olvidó de sí misma por cuidar de su hijo y se enfocó en estudiar y tener todo el conocimiento posible sobre el autismo. Mientras que en la familia B se evidencia una *respuesta adaptiva funcional*, ya que los padres tenían conocimiento desde la gestación que el niño tenía trastornos del desarrollo, con lo cual pudieron prepararse

psicológicamente para hacerle frente a esta situación. Poco a poco han sobrellevado la situación, a través de la unión y apoyo familiar.

Recomendaciones

Dentro de una temática tan amplia como es el autismo o TEA se recomienda que haya una continua indagación sobre el abordaje familiar del TEA, ya que se evidencia poca o nulas investigaciones al respecto a nivel nacional y departamental. También se espera que los estudiantes futuros puedan acogerse a este trabajo de grado y ampliar su enfoque, el abordaje y el análisis de las dinámicas familiares, los desafíos, los factores culturales, ambientales y psicológicos que pueden interferir en un adecuado manejo del diagnóstico.

Además, se recomienda que la Oficina de Discapacidad del municipio de Villa Rica implemente programas de intervención para abordar o analizar las estrategias de afrontamientos acogidas por las familias, como también, alternativas de apoyo a través de la Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC). Por otro lado, es relevante trabajar de manera diferencial con enfoque de género en el apoyo de las cuidadoras o madres con niños autistas, así como la implementación de estrategias de desarrollo económico para que puedan aportar en el sostenimiento familiar. Y finalmente, a nivel nacional en la implementación de políticas públicas que inciden en la calidad de vida de las familias y comunidades no solo a nivel departamental sino también nacional.

Los organismos de salud municipal deben afianzar la construcción de programas de apoyo psicoemocional a las familias y comunidades que afronten situaciones traumáticas, a través de profesionales con pleno conocimiento de los aspectos socioculturales. Lo que permita la apertura de espacios para contribuir a los procesos y acciones que fortalezcan la comunidad y coterráneos.

Bibliografía

- Albarracín, A., Rey, L., y Jaimes, M. (2014). Estrategias de afrontamiento y características sociodemográficas en padres de hijos con trastornos del espectro autista. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*, 42, 111-126. <http://revistavirtual.ucn.edu.co/index.php/RevistaUCN/article/view/498/1034>
- Alcaldía de Villa Rica. (2022). Programa de personas con discapacidad de Villa Rica. <https://alcaldia-de-villa-rica-cauca.micolombiadigital.gov.co/noticias/programa-de-personas-con-discapacidad-de-villa-rica>
- American Psychiatric Association. (2014). DSM-5: Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. <https://biblioteca.uazuay.edu.ec/buscar/item/75703>
- Baltazar, C., Sánchez, N., Vázquez, L. (2016) Familia y escuela como actores sociales de inclusión de niños y niñas con síndrome de Down [Trabajo de grado]. Universidad del Valle. Repositorio Universidad del Valle. <https://bibliotecadigital.univalle.edu.co/server/api/core/bitstreams/c63b1254-945c-41c8-b3e6-213d87cc51a8/content>
- Batthyány, K y Cabrera, M. (2011). Metodología de la investigación en Ciencias Sociales Apuntes para un curso inicial. Comisión sectorial de enseñanza. https://www.researchgate.net/publication/354099679_Metodologia_de_la_investigacion_en_Ciencias_Sociales_Apuntes_para_un_curso_inicial
- Blaustein, N. P. y Lederer, W. J. (1999) Na⁺/Ca²⁺ Exchange. Its Physiological Implications. *Physiological Reviews*, 79, 763-854. <https://doi.org/10.1152/physrev.1999.79.3.763>
- Braga, B. y Araújo, N. (2021), Las experiencias de familias con hijos autistas: revisión integrativa de la literatura. *Ciencias Psicológicas* (pp1-14). http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S168842212021000101203&lng=es&nrm=iso&tlng=en
- Canseco ND, Vargas JM. (2020), Comprendiendo los niveles de ansiedad y los estilos de afrontamiento en padres con hijos con TEA. [file:///C:/Users/usuario/Downloads/DialnetComprendiendoLosNivelesDeAnsiedadYLosEstilosDeAfro-7770607%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/usuario/Downloads/DialnetComprendiendoLosNivelesDeAnsiedadYLosEstilosDeAfro-7770607%20(1).pdf)

- Clauss, G. y Hiebsch, H. (1996). *Psicología del niño escolar*. Grijalbo. México.
- Cobo Aguilar, L. A., & Coloma, A Sánchez, E. B. (2020). *Estilos de afrontamiento familiar en Contreras*. (2013), *Autismo y familia: una relación silenciosa*. [Trabajo de grado]. Universidad del Valle. Biblioteca digital Univalle. <https://bibliotecadigital.univalle.edu.co/server/api/core/bitstreams/054c5874-de51-45e0-83d0-ea0ccc88703b/content>
- Córdoba, A. (2005). La familia como unidad de supervivencia, de sentido y de cambio en las intervenciones psicosociales: intenciones y realidades. *Revista latinoamericana de ciencias sociales, niñez y juventud*, 3(1). <https://revistaumanizales.cinde.org.co/r/lsnj/index.php/Revista-Latinoamericana/article/view/307>
- de niños con trastornos del espectro autista [Trabajo de grado, psicología]. Pontificia Universidad Católica del Perú. Repositorio Pontificia Universidad Católica del Perú. <https://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/handle/20.500.12404/1659>
- Delgado, A. C., y Balegno, L. (2009). Un asunto de Consciencia. *Psicoanálisis: Revista de la Asociación Psicoanalítica Colombiana*, 21(1), 130-142. <file:///C:/Users/dayan/Downloads/Dialnet-UnAsuntoDeConsciencia-3674023.pdf>
- Díaz C, Lizabetha, Z. (2021). *Estilos de afrontamiento al estrés en padres de hijos diagnosticados con trastorno del espectro autista y síndrome de Down de Lima Metropolitana* [trabajo de grado, psicología]. Universidad Autónoma del Perú. Repositorio institucional Universidad Autónoma del Perú. <https://repositorio.autonoma.edu.pe/bitstream/handle/20.500.13067/1219/Cisneros%20Diaz%2c%20Zelma%20Lizabetha.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Díaz SanJuan, L. (Compiladora). (2011). *La observación*. Facultad de Psicología. Universidad Nacional Autónoma de México. Recuperado de http://www.psicologia.unam.mx/documentos/pdf/publicaciones/La_observacion_Lidia_Diaz_Sanjuan_Texto_Apoyo_Didactico_Metodo_Clinico_3_Sem
- Enríquez. G, Rodríguez. J, (2020), *Estrategias de afrontamiento y estrés parental en padres de niños con trastorno del espectro autista con edades entre 3 a 11 años en centros de*

- educación básica especial de la ciudad de Arequipa.
<https://renati.sunedu.gob.pe/handle/sunedu/3002926>
- Fernández A., Pastor. C., Botella P. (2014). Estrés y afrontamiento en familias de hijos con Trastorno de Espectro Autista. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, vol. 4, (1).<https://www.redalyc.org/pdf/3498/349851787048.pdf>
- Fuentes, G. Morales, L. (2012), Familia y discapacidad una mirada a la percepción, convivencia y cuidado en tres familias de la ciudad de Cali.<file:///C:/Users/dayan/Desktop/ANTECEDENTES/colom%201.pdf>
- Fundación Pasqual Maragall. (2023). Hablemos del Alzheimer.
<https://blog.fpmaragall.org/sindrome-del-cuidador-quemado-que-es>
- Galindo, B., & Milena, M. (2003). Estrategias de afrontamiento desplegadas por cuatro familias en situación de desempleo [Tesis de Maestría]. Universidad Santo Tomás, Bogotá.
- Gómez luz, (2020), Estrategias de afrontamiento en padres con hijos con trastorno del espectro autista de la “Asociación de padres y amigos de personas con autismo – ASPAU” del distrito de San Miguel.
http://repositorio.uigv.edu.pe/bitstream/handle/20.500.11818/4559/TRABSUFICIENCIA_GOMEZ_LUZ.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Gonzales, E. (2013). Acerca del estado de la cuestión o sobre un pasado reciente en la investigación cualitativa con enfoque hermenéutico. *Unipluriversidad*, 13(1), 60- 63.
- Gonzáles. I. (2000). Las crisis familiares. Artículo de investigación de la revista cubana en medicina general integral.http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252000000300010
- Gutiérrez. C, Guaba. L, (2017), Estrategias de afrontamiento, en padres de hijo/as diagnosticados con TEA, para el manejo del estrés, en el Centro de Atención Psicológica y del Lenguaje (APEL), en Santo Domingo, Mayo-Agosto 2017.<https://repositorio.unphu.edu.do/bitstream/handle/123456789/805/Estrategias%20de%20afrontamiento,%20en%20padres%20de%20hijoas%20diagnosticados%20con%20TEA,%20para%20el%20manejo.pdf?sequence=1>
- Grupo PIC. Sistema integrado de gestión control documental lineamiento marco del plan de

intervenciones colectivas.

<https://repositorio.saludcapital.gov.co/bitstream/handle/20.500.14206/12514/ISolution0147.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Harris, S. (2001). Los hermanos de los niños con autismo. Narcea. Madrid.

Hidalgo S., Salinas V. (2021). Proceso de afrontamiento en padres de hijos con Trastorno del Espectro Autista. [Tesis de pregrado, Universidad Peruana de Ciencias Aplicadas]. Repositorio académico UPC.
https://repositorioacademico.upc.edu.pe/bitstream/handle/10757/655794/HidalgoS_J.pdf?sequence=3&isAllowed=y

Ibáñez, J. (2021). Los niveles de adaptabilidad familiar. Blog El letrado sentado.
<https://elletradosentado.com/2021/12/12/los-niveles-de-adaptabilidad-familiar/>

Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nerv Child*; 2: 217-50

Lazarus, R., Folkman, S. (1986). Estrés y procesos cognitivos. Martínez Roca.
<https://www.buscalibre.com.co/libro-estres-y-procesos-cognitivos/51736291/p/51736291>

Linares, A., y Poma, Z. (2016). Estilos de afrontamiento al estrés y síndrome de burnout en una dependencia de la Policía Nacional del Perú de Lima. Tesis de grado, Universidad Peruana Unión. https://repositorio.upeu.edu.pe/bitstream/handle/UPEU/430/Angie_Tesis_ba-chiller_2016.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Londoño, N. H., Henao López, G. C., Puerta, I. C., Posada, S., Arango, D., & Aguirre-Acevedo, D. C. (2006). Propiedades psicométricas y validación de la escala de estrategias de coping modificada (EEC-M) en una muestra colombiana. *Universitas psychologica*, 5(2), 327-350.
http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1657-92672006000200010&script=sci_abstract&tlng=en

López et al. (2022), Estrategias de afrontamiento del cuidador y calidad de vida de niños diagnosticados con TEA de la red de apoyo genios en potencia de la ciudad de Pereira [Trabajo de grado, Psicología]. Universidad Católica de Pereira. Repositorio institucional de la Universidad Católica de Pereira-RIBUCP.
<https://repositorio.ucp.edu.co/handle/10785/9469>

- Martí, P. (2016). Diagnóstico y tratamiento del trastorno desintegrativo infantil. Artículo de investigación. Master Universitario en Especialización de Intervención Logopédica. <https://www.uv.es/uvweb/master-intervencion-logopedica/es/blog/diagnostico-tratamiento-del-trastorno-desintegrativo-infantil-1285881139898/GasetaRecerca.html?id=1285964612758>
- Martínez-González, A. E. y López Gil, J. (2019). Análisis mediante Bio - Feedback, Adaptación Escolar y Intervención Neuroeducativa de un Caso de Autismo Grave. Universidad de Alicante. Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación Psicológica
- McCubbin, H. I., Olson, D. & Larsen, A. (1981). Family crisis oriented personal evaluation scales (FCOPES). In: H. I. McCubbin, A. I. Thompson y M. A. McCubbin (Eds.), Family assessment: resiliency, coping and adaptation. Inventories for research and practice. Madison, Wisconsin: University of Wisconsin Publishers.
- McCubbin, H., Hunter, E. & Dahl, B. (1975). Residuals of war: Families of prisoners of war and servicemen missing in action. *Journal of Social Issues*, 31, 161-182
- McCubbin, M. & McCubbin, H. (1993). Family coping with health crises: The resiliency model of family stress, adjustment and adaptation. In C. Danielson, B. Hamel-Bissell, & P. Winstead-Fry (Eds.), *Families, health and illness*. New York: Mosby
- Minuchin, S. (2003). *Familias y terapia familiar*. Gedisa editorial. España.
- Montañés, M. (2010). *Las entrevistas*. Cimas. https://www.redcimas.org/wordpress/wp-content/uploads/2012/08/m_MMontanes_LasENTREV.pdf
- Municipios de Colombia (2021). Villa Rica. <https://www.municipio.com.co/municipio-villarica.html>
- niños con Trastorno del Espectro Autista de la Unidad Educativa Particular Paulo Freire [Trabajo de grado, psicología]. Universidad de Guayaquil-Facultad de Ciencias Psicológicas. Repositorio institucional Universidad de Guayaquil. <http://repositorio.ug.edu.ec/handle/redug/50142>
- Ochoa, I. (2004). *Enfoques en terapia familiar sistémica*. Barcelona: Herder.
- OMS. (2010). *Rehabilitación basada en la comunidad. Guías para la RBC*. <https://www.who.int/es/publications/i/item/9789241548052>

- OMS. (2023). Autismo. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Organización Mundial de la Salud – OMS. (2021). Autismo. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Organización Mundial de la Salud – OMS. (2023). Autismo. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Parada, L. C., Torres, L. M. y Guedes, P. A. (2021). Percepciones y Estrategias de Afrontamiento en Padres de Personas con Diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista en Colombia. Trabajo de grado. Universidad Cooperativa de Colombia-Arauca. Repositorio institucional Universidad Cooperativa de Colombia- RIUCC. <https://repository.ucc.edu.co/server/api/core/bitstreams/83da49b3-7e0b-4705-b203-4cbcf9eb0ccb/content>
- Pineda Gonzales, D. (2012). Estrés parental y estilos de afrontamiento en padres
- Power, M. y Laughlin, R. (1992) Critical Theory and Accounting, En: M. Alvesson & H. Willmott, Critical Management Studies. London.
- Ríos G., J. A. (2006). Los ciclos vitales de la familia y la pareja. ¿crisis u oportunidades? Editorial CCS. España.
- Stacey R., A., Dissanayake, C. y Barbaro, J. (2019). Parents' experiences of an early autism diagnosis: Insights into their needs. Research in Autism Spectrum Disorders, Volume 66. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2019.101415>
- United Nations. (2020). Objetivos de Desarrollo Sostenible. <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/sustainable-development-goals/>
- Vélez Restrepo, O. (2003). Reconfigurando el trabajo social. Perspectivas y tendencias contemporáneas. Buenos Aires: Espacio Editorial.
- Villalobos, M. (2022). Una aproximación pedagógica al trastorno del espectro autista en el aula de clases [seminario] Eduteka innovación educativa, Cali, Colombia. <https://www.youtube.com/watch?v=5VUCz1fnirc&t=421s>
- Villalobos, M. (2022). Una aproximación pedagógica al trastorno del espectro autista en el aula de clases [seminario] Eduteka innovación educativa, Cali,

- Colombia. <https://www.youtube.com/watch?v=5VUCz1fnirc&t=421s> González O'Meara, M. D., Martínez C., C. D. y Rodríguez M., M. (2021). Experiencias de familia y crianza de niños con autismo en tiempos de Covid-19. Tesis de grado. Pontificia Universidad Javeriana.
- <https://repository.javeriana.edu.co/bitstream/handle/10554/55319/Experiencias%20de%20familias%20y%20crianza%20de%20ni%C3%B1os%20con%20autismo%20en%20tiempos%20de%20COVID-19.pdf?sequence=1>
- Wing, L. (1998). El autismo en niños y adultos. Una guía para la familia. Paidós. Buenos Aires.
- Wing, L. (1998). El autismo en niños y adultos. Una guía para la familia. Paidós. Buenos Aires.
- Wing, L. (1998). El autismo en niños y adultos. Una guía para la familia. Paidós. Buenos Aires.
- World Health Organization. – OMS. (2014). 67.^a Asamblea Mundial de la Salud. Ginebra 19 – 24 de mayo de 2014. Resoluciones y decisiones. https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67-REC1/A67_2014_REC1-sp.pdf
- World Health Organization. – OMS. (2014). 67.^a Asamblea Mundial de la Salud. Ginebra 19 – 24 de mayo de 2014. Resoluciones y decisiones. https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67-REC1/A67_2014_REC1-sp.pdf
- World Health Organization. – OMS. (2014). 67.^a Asamblea Mundial de la Salud. Ginebra 19 – 24 de mayo de 2014. Resoluciones y decisiones. https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67-REC1/A67_2014_REC1-sp.pdf

Anexos

Anexo A. Cronograma de actividades

CRONOGRAMA O PLAN DE TRABAJO INICIAL																																
Actividades	AGOSTO				SEPTIEMBRE				OCTUBRE				NOVIEMBRE				FEBRERO				MARZO				ABRIL				MAYO			
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Revisión del plantemiento del	X	X																														
Revisión de objetivos					X	X																										
Revisión de la justificación									X	X																						
Revisión del marco teórico											X	X																				
Revisión de la metodología													X	X																		
Acercamiento a la población													X						X													
Construcción del cuestionario																			X													
Diseñar el grupo focal																							X									
Aplicación del cuestionario																								X								
Aplicar el grupo focal																									X							

Anexo B. Recursos disponibles

Recursos	Institucional	Financiero	Cantidad	Valor unitario	Total
Cámara		X	1	540.400	540.400
Grabadora		X	1	350.800	350.400
Transporte		X	4	3.500	14.000
Caja de Lapiceros		X	1	12.800	12.800
Cuadernillo de block		X	1	7.200	7.200
Refrigerio		X	12	3.500	42.000
Total					966.800

Anexo C. Entrevistas

PREGUNTA	RESPUESTA DE LA FAMILIA A	RESPUESTA DE LA FAMILIA B
1A ¿ante el diagnostico, busco usted, respaldo de familiares y/o amigos ante el diagnostico?	Siempre hemos estado allí mi esposo, mi hijo mayor y yo	Sí, busque respaldo en familiares
1B ¿se inclinó usted por buscar apoyo en psicología, terapeuta ocupacional. Neuropsicología, neurólogo, ¿medico u otros?	Pues la verdad, así como irnos a un psiquiatra, un psicólogo no, nos refugiamos más como en la parte espiritual, venían acá la mama de mi esposo como es cristiana, cuando nos tocaba ir a Santander pues si allá nos daban la charla y todo eso, pero, así como tal que nosotros buscáramos no, primeramente, buscamos como la este de Dios, las oraciones y todo eso, pues porque la medicina no nos arrojó nada pues ya es un propósito de Dios, ya lo tomamos como un propósito de Dios.	Sí, busque apoyo cuando nació él bebe me dijeron que había que dejarlo en terapia en la S.O.S con neuropsicología, terapeuta ocupacional y médicos generales.
1.C¿En algún momento y ante el impacto del diagnóstico usted golpeo, tiro insulto se auto agredió o agredió a otros?	NO, no lo tomamos como muy muy tranquilo solamente en la parte que uno siempre dice ¿por qué a mi o ¿para qué? ósea por qué? Si yo todo mi embarazo fue super, es más yo en ese tiempo trabajaba aquí en tecno sur en pañales Winie y los de la empresa decían fue super, vos siempre fuiste reída, vos nunca mantenías de mal genio no vomitando ni nada de eso.... Entonces mi embarazo fue excelente.	Ni golpee, ni tire lo tome normal, porque ya sabía que el niño venia con una complicación en el riñón, así que se quedó hospitalizado por mucho tiempo, en esta hospitalización se produjo un exceso de medicamento y allí se generó el autismo.

	<p>La reacción del 17 de julio, Dios mío yaaa. Al ver tu hijo uno no sabe si se va a morir o no y al ver ya que le meten un tuvo fue una cosa que ahí si mi vida cambió radicalmente ya uno no vuelve a ser el mismo, ya uno de ahí el sueño no es igual.</p>	
<p>1D ¿Expreso a usted a un familiar o personas cercanas las dificultades que surgieron en la asimilación del diagnóstico?</p>	<p>NO, siempre hemos sido los 4 y lo hemos manejado bien siempre hemos estado unidos y así, aunque los otros familiares han estado pendientes, pero siempre hemos sido los 4.</p>	<p>sí visité a un psicólogo y estuve un tiempo así, el apoyo ha sido más familiar que me han ayudado en este proceso y a ellos les cuento todo lo que me dice el médico.</p>
<p>2A ¿Busco usted alternativas para sacar de su mente los pensamientos que lo perturbaban a través de evitar o negar lo que estaba pasando?</p>	<p>Refugiarme más en la parte espiritual, de hacer cadenas de oración y leer mucho la biblia en ese tiempo todos me decía léale un salmo y todo eso, ósea buscar más la parte espiritual, La verdad lo otro, esas otras cosas no, no porque lo llenan más a uno de más este entonces no, la parte espiritual y ya.</p>	<p>Busque alternativas religiosas como ir a la iglesia, porque desde el principio ya sabía que había problemas con el niño.</p>
<p>2B ¿Cuáles fueron los aspectos positivos que surgieron a partir del diagnóstico?</p>	<p>¿Positivos junn que será? El darme cuenta la capacidad que Dios me dio lo espiritual ósea estar más pegadita a Dios y también el darme cuenta de que pude, pude con esta situación, ósea uno a veces piensa porque uno ha escuchado que hay gente que cuando estas situaciones así y más que todos los hombres como que por qui no es cogen la maleta y chao o de pronto también las mujeres, en cambio yo no, yo supe afrontar le pedí mucho a Dios, tuve el apoyo de</p>	<p>El apoyo familiar, como el del papá que toda una vida ha estado allí, aunque si hay muchas cosas negativas como la economía, ya que los pasajes para llevar al niño a la fundación en Santander “mi angelito”, llevarlo a la EP y todo eso porque no puedo trabajar por cuidar al niño,</p>

	mi esposo, tuve el apoyo de mi hijo que fue incondicionalmente miguel ángel, mi mama, no y toda la familia es así, pero que más como que nosotros 4 como familia nos unió más eso.	
2C. ¿Cuáles fueron las dificultades más relevantes a partir del diagnóstico de TEA?	¿Porque a mí?, si todo mi embarazo fue súper yo trabajo en wini y todos decían porque si tu embarazo era excelente, no mantenías de malgenio, vomito, nada, mi vida cambió radicalmente uno el sueño no es igual porque el cien por ciento es uno estar pendiente de él y la que se da más cuenta de cuando a él le pasaba algo era yo.	La parte económica ya que muchas veces no le da a uno para pagar las terapias, que pasaje, ya que ella tampoco puede trabajar porque quien le cuida a el niño.
3A. ¿Cuáles fueron las ayudas solicitadas para intervenir el problema del diagnóstico de TEA?	Refugiarme en la parte espiritual, cadenas de oración leer mucho la biblia, un salmo óseo buscar la parte espiritual, no buscaba más cosas porque lo cargaban más uno entonces solo lo espiritual	He estado con psicólogos, pero más que todo la familia, si me han ayudado bastante y fui a la iglesia.
3B. ¿A partir de esta situación surgieron pensamientos de darle espera la situación?	No, la pausa fue ahorita por la pelea con la SOS que hace ocho meses no me da las terapias ABA, pero por parte de nosotros, siempre ahí sus medicamentos y sus médicos.	No, como desde que nació estuvo un mes en incubadora y tuvo una sobredosis de un medicamento desde ahí ya después nos dijeron que el niño iba a tener autismo
3C. ¿Acudió usted a espacios de carácter religioso para tolerar la situación?	Si, lo espiritual fue nuestro refugio, me pegue mucho a Dios, a leer la biblia, leerle salmos a José Manuel.	Si, asistí a la iglesia.
3D. ¿Por tensión social evito usted expresar emociones generadas a partir del diagnóstico?	No nunca he escondido, también porque la parte la discapacidad esta como más abierta, por los laditos si se ve el cambio, por su condición	No le paro bolas a la gente, por eso no a él no lo llevo a fiestas porque a él no le gusta espacios así, con mucha gente.

	<p>hay gente apática, por como habla o se comunica, por eso muchas veces prefiero no llevarlo a toda fiesta porque muchas veces uno no está en sus casillas, entonces prefiero encerrarme o hacer algo diferente con él por tratar de llevar la vida más amable.</p>	
<p>3E. ¿Cuáles fueron las herramientas que lograron disminuir el estrés a partir del diagnóstico?</p>	<p>El año pasado me puse a estudiar primera infancia pensando yo, que la institución donde estaba estudiando José Manuel, tenía esa posibilidad de trabajar, si la tenía, pero desafortunadamente cambio la directora y era la que yo tenía para que me ayudara a entrar, también un curso de panadería, pero en si no tengo quien me cuide a José Manuel, todo mundo está ocupado, son varias cosas apenas somos nosotros cuatro, mi esposo trabaja y mi hijo también. Yo si me pongo a buscar trabajo encuentro, pero de 7 a 3 de la tarde y no puedo.</p>	<p>A veces no me queda tiempo para asistir a algunos encuentros, a veces cuando salen a las citas con el niño y eso hay que andar rapidito porque a él no le gusta estar en espacios así, pero en la fundación angelitos es el único lugar donde él le gusta estar, pero de resto, no. Ni cursos nada porque quien me cuida el niño.</p>

Entrevista sociodemográfica

1

ENTREVISTA SEMI- ESTRUCTURADA

Datos sociodemográficos

Nombre completo del (los) cuidador(es): Olga Lucia ValenciaNombre del niño o niña: Pablo Cesar Manilla ValenciaEdad del (los) cuidador(es): 40Edad del niño o niña: 8Ocupación del (los) cuidador(es): Ama de Casa.Parentesco con el niño o niña diagnosticado: Hijo

Municipio de residencia:

Zona: rural: Urbano: Estrato socioeconómico: BajoPertenencia étnica: Afrocolombiano: Indígena: Ninguna: Población diversa. Víctima del conflicto armado: Capacidades diversas:

ENTREVISTA SEMI- ESTRUCTURADA

Datos sociodemográficos

Nombre completo del (los) cuidador(es): Ximena Romána Figueroa

Nombre del niño o niña: Jose Manuel tomas Romána

Edad del (los) cuidador(es): 43

Edad del niño o niña: 13

Ocupación del (los) cuidador(es): Ama de casa

Parentesco con el niño o niña diagnosticado: Hijo

Municipio de residencia: Villa Rica



Zona: rural: Urbano:

Estrato socioeconómico: Bajo

Pertenencia étnica: Afrocolombiano: Indígena: Ninguna:

Población diversa. Víctima del conflicto armado: Capacidades diversas:

Anexo D. Consentimientos informados

 FUNDACIÓN UNIVERSITARIA DE POPAYÁN		Proceso de investigación	
		Formato de consentimiento informado para autorizar la investigación estilos de afrentamiento en padres/cuidadores de niños diagnosticados con autismo en Villa Rica, Cauca	
			19/05/2023
		Versión 1	Página 1 de 1

MUNICIPIO O LOCALIDAD: Villa Rica Cauca
FECHA: 23 / 07 / 2023

OBJETIVO: Obtener autorización por parte del padre/ cuidador de niños y/o niñas diagnosticadas con autismo, para que las investigadoras en psicología de la fundación universitaria de Popayán, campus Álvaro Ucué Chocué lleven a cabo la investigación estilos de afrontamiento en padres/cuidadores de niños diagnosticados con autismo en Villa Rica, Cauca.

Yo, padre/cuidador del hogar (padre, madre o representante legal),
Ximena Romaña Figueroa, identificado/a con (tipo de documento)
C.C. No.: 34605815

DECLARO, que los investigadores en psicología de la fundación universitaria de Popayán, campus Álvaro Ucué Chocué me han explicado y he comprendido satisfactoriamente la naturaleza y propósitos de la investigación que será objeto mi familia, igualmente, me han aclarado las dudas que tengo al respecto y explicado el propósito de la investigación.



Por lo tanto, autorizo de forma libre y autónoma mi voluntad para que los investigadores, accedan a mi información e indaguen sobre el impacto que genero el diagnóstico de autismo en mi familia.

FIRMAS

PADRE, MADRE O REPRESENTANTE LEGAL	INVESTIGADORES EN PSICOLOGIA
<u>Ximena Romaña Figueroa</u>	<u>Nicole</u>
Firma	Firma
Nombres y apellidos: <u>Ximena Romaña</u>	Nombres y apellidos: <u>Yenny Salazar y Nicole Gutierrez</u>
Tipo y # de documento: <u>C.C. 34605815</u>	Tipo y # de documento: <u>CC: 1007847122 - 1007563336</u>

Representantes de:

NOMBRE DE LA NIÑA O NIÑO	PARENTESCO
<u>Jose Daniel Tomas Romaña</u>	<u>Hijo</u>

 	Proceso de investigación	19/05/2023
	Formato de consentimiento informado para autorizar la investigación estilos de afrontamiento en padres/cuidadores de niños diagnosticados con autismo en Villa Rica, Cauca	Versión 1 Página 1 de 1

MUNICIPIO O LOCALIDAD: Villa Rica Cauca
 FECHA: 29-07-2023

OBJETIVO: Obtener autorización por parte del padre/ cuidador de niños y/o niñas diagnosticadas con autismo, para que las investigadoras en psicología de la fundación universitaria de Popayán, campus Álvaro Ucué Chocué lleven a cabo la investigación estilos de afrontamiento en padres/cuidadores de niños diagnosticados con autismo en Villa Rica, Cauca.

Yo, padre/cuidador del hogar (padre, madre o representante legal),
Olga Lucía Valencia, identificado/a con (tipo de documento)
cc No.: 34613263

DECLARO, que los investigadores en psicología de la fundación universitaria de Popayán, campus Álvaro Ucué Chocué me han explicado y he comprendido satisfactoriamente la naturaleza y propósitos de la investigación que será objeto mi familia, igualmente, me han aclarado las dudas que tengo al respecto y explicado el propósito de la investigación.

Por lo tanto, autorizo de forma libre y autónoma mi voluntad para que los investigadores, accedan a mi información e indaguen sobre el impacto que genero el diagnóstico de autismo en mi familia.

FIRMAS

PADRE, MADRE O REPRESENTANTE LEGAL	INVESTIGADORES EN PSICOLOGIA
<u>Olga Lucía</u> Firma Nombres y apellidos: <u>Olga Lucía</u> Tipo y # de documento: <u>34613263</u>	<u>[Firma]</u> <u>Nicole</u> Firma Nombres y apellidos: <u>Yancy Salazar y Nicole</u> Tipo y # de documento: <u>cc: 1007017122 - 1607563</u>

Representantes de:

NOMBRE DE LA NIÑA O NIÑO	PARENTESCO
<u>Paulo Cesar Mancilla Valencia</u>	<u>Hijo</u>

APROBADO

Nota de aceptación

BIBIANA PÉREZ

Bibiana Pérez González
Directora del trabajo de grado

Juan Carlos Anturi Loaiza

Juan Carlos Anturi Loaiza
Jurado 1

Vianey Palacios Carabali

Vianey Palacios Carabali
Jurado 2

Diana Isabel Velandía Díaz

Diana Isabel Velandía Díaz
Coordinadora programa de psicología