



Relevancia del apoyo psicológico individualizado a padres y/o cuidadores primarios de niños con TEA en su proceso de desarrollo vital

Yeni Uribe Correa

Joan David Castaño Castrillón

Trabajo de grado presentado para optar al título de Psicólogo

Asesor

César Alejandro Pérez Atehortúa, Magíster (MSc) en Psicología EC

Universidad de Antioquia
Facultad de Ciencias Sociales y Humanas
Psicología
Medellín, Antioquia, Colombia
2025

Cita

(Uribe correa & Castaño Castrillón, 2025)

Referencia

Estilo APA 7 (2020)

Uribe Correa, Y., & Castaño Castrillón, J. D. (2025). *Relevancia del apoyo psicológico individualizado a padres y/o cuidadores primarios de niños con tea en su proceso de desarrollo vital* [Trabajo de grado profesional]. Universidad de Antioquia, Medellín, Colombia.



CRAI María Teresa Uribe (Facultad de Ciencias Sociales y Humanas)

Repositorio Institucional: <http://bibliotecadigital.udea.edu.co>

Universidad de Antioquia - www.udea.edu.co

El contenido de esta obra corresponde al derecho de expresión de los autores y no compromete el pensamiento institucional de la Universidad de Antioquia ni desata su responsabilidad frente a terceros. Los autores asumen la responsabilidad por los derechos de autor y conexos.

Dedicatoria

Esta investigación está dedicada principalmente a todos los padres y/o cuidadores primarios que, en medio de la incertidumbre del diagnóstico del TEA, libran su propia batalla interna y externa intentando dar lo mejor de sí para sus hijos, sin encontrar un lugar donde descargar su angustia y malestar.

A mi familia por el apoyo constante demostrado durante toda la carrera y el proceso investigativo, especialmente a mi hijo Marcus por tantos aprendizajes en estos 13 años de su vida, por la paciencia y el amor destinados en su larga espera por verme completar mis sueños. A mí misma, por mi valentía al hacer de mi experiencia algo con significado, por el esfuerzo dispuesto en las largas horas destinadas a realizar el acto investigativo, por mi interés orientado al cambio y el bienestar de estas familias que sufren en el silencio de la ignorancia y la indiferencia social¹.

En primer lugar, dedico el presente trabajo a mi madre, Beatriz Elena, quien ha sido mi mejor modelo por seguir. Del mismo modo, a mi padre, Silvio Augusto, quien a lo largo de su vida siempre ha puesto mi bienestar por encima del suyo. Para mi prima, Dahiana, quien fue testigo de mis mejores y más sensibles momentos. Por último, a mi gata Aradia, pues siempre prefirió mi regazo ansioso por encima de la cama caliente y tranquila a pocos metros de la mesa de noche. Es a ustedes a quienes dedico todas y cada una de las letras plasmadas en este trabajo, pues en los momentos críticos fueron quienes lograron mostrarme la orientación y la calma necesaria para continuar mi camino².

Agradecimientos

Agradecemos a los padres y/o cuidadores primarios que hicieron parte de esta investigación por su disposición e interés en aportar su granito de arena para hacer más visible este fenómeno, donde sus propias necesidades de atención entran a plantearse como foco de intervención en aras de promover su calidad de vida individual y familiar.

A los directivos de la Institución Educativa Campo Valdez por abrirnos sus puertas brindándonos la oportunidad de aprender, por darnos todo su apoyo y disposición para poder llevar a cabo nuestra labor investigativa.

A nuestro asesor de trabajo de grado Cesar Pérez quien nos acompañó y orientó pacientemente en este arduo camino de la investigación.

¹ Yeni Uribe Correa. Investigador.

² Joan David Castaño Castrillón. Investigador.

Tabla de contenido

| | |
|---|----|
| Resumen | 10 |
| Abstract | 9 |
| Introducción | 10 |
| 1. Planteamiento del problema | 16 |
| 2. Justificación..... | 24 |
| 3. Objetivos | 28 |
| 3.1. Objetivo general | 28 |
| 3.2. Objetivos específicos..... | 28 |
| 4. Marco conceptual | 29 |
| 4.1. El Proceso de Desarrollo en Los Niños Con TEA | 29 |
| 4.1.1. El Desarrollo Infantil | 29 |
| 4.1.2. El Proceso de Desarrollo e Indicadores Tempranos en el TEA..... | 32 |
| 4.1.3. Perspectiva Del Desarrollo Humano Como Curso de Vida..... | 33 |
| 4.2. El Autismo o Trastorno Del Espectro Autista (TEA) | 38 |
| 4.2.1. Historia de Los Términos..... | 38 |
| 4.2.2. Concepto Actual y Diagnostico Según Manuales..... | 43 |
| 4.2.3. Prevalencia Del TEA | 46 |
| 4.2.4. Comorbilidades Del TEA | 46 |
| 4.3. Practicas Centradas en la Familia..... | 49 |
| 4.4. Calidad de vida..... | 51 |
| 4.4.1. Calidad de Vida Familiar | 53 |
| 4.5. Bienestar Psicológico y Percepción de Necesidades..... | 55 |
| 4.6. Apoyo psicológico individualizado como estrategia de intervención..... | 58 |
| 4.6.1. Necesidades de Apoyo..... | 58 |

| | |
|---|-----|
| 4.6.2. Apoyo Psicológico Individualizado..... | 59 |
| 7. Metodología | 78 |
| 7.1. Enfoque Metodológico..... | 78 |
| 7.2. Tipo de Investigación..... | 79 |
| 7.3. Diseño..... | 79 |
| 7.4. Técnicas de Recogida de Información | 81 |
| 7.4.1. La Entrevista Cualitativa..... | 81 |
| 7.5. Selección de la Muestra..... | 82 |
| 7.5.1. Criterios de Inclusión..... | 83 |
| 7.5.2. Criterios de Exclusión..... | 83 |
| 7.5.3. Contexto o Entorno de la Muestra | 84 |
| 7.5.4. Descripción de Los Grupos o Casos | 84 |
| 7.5.5. Descripción Cualitativa de Los Datos Encontrados..... | 86 |
| 7.6. Análisis de Datos..... | 87 |
| 7.1. Depuración de Los Datos..... | 89 |
| 7.7. Aspectos Éticos | 90 |
| 8. Resultados | 91 |
| 8.1. Categoría 1. Asimilación Del Diagnóstico..... | 91 |
| 8.1.1. El Impacto Inicial Del Diagnóstico..... | 93 |
| 8.1.2. Etapas Del Duelo y la Asimilación Del Diagnóstico..... | 97 |
| 8.1.3. Apoyos Familiares | 100 |
| 8.1.4. Adecuaciones Familiares | 103 |
| 8.1.5. Adecuaciones Educativas Para el Niño..... | 108 |
| 8.1.6. Conciencia Sobre la Condición..... | 111 |
| 8.1.7. Sentimientos de Frustración y Culpa..... | 112 |

| | |
|--|-----|
| 8.1.8. Aprendizajes y Resignificación de la Experiencia..... | 115 |
| 8.2. Categoría 2: Capacidad Parental | 120 |
| 8.2.1. Autopercepción de Capacidad Parental | 121 |
| 8.2.2. Dimensiones Parentales y Estilos de Crianza | 123 |
| 8.2.3. Estrategias de Afrontamiento y de Autorregulación Emocional | 129 |
| 8.3. Categoría 3: Bienestar y Calidad de Vida Familiar..... | 132 |
| 8.3.1. Necesidades del Cuidador..... | 134 |
| 8.3.2. Bienestar psicológico subjetivo del cuidador | 136 |
| 8.3.3. Apoyos Institucionales y Sociales Ofertados..... | 140 |
| 8.3.4. Apoyo Psicológico..... | 141 |
| 8.3.5. Calidad de Vida Familiar | 144 |
| 9. Discusión..... | 150 |
| 10. Conclusiones | 173 |
| 11. Recomendaciones..... | 176 |
| Referencias | 178 |
| Anexos..... | 189 |

Lista de tablas

| | |
|--|----|
| Tabla 1 Criterios de inclusión y exclusión | 83 |
| Tabla 2 Datos Sociodemográficos de la Población Estudiada | 85 |

Siglas, acrónimos y abreviaturas

| | |
|-----------------|--|
| APA | Asociación Psiquiátrica Americana |
| ECV | Enfoque Curso de Vida |
| EC | En Curso |
| CdVF | Calidad de Vida Familiar |
| CIE-11 | Clasificación internacional de enfermedades - 11 |
| DSM-IV | Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales - IV |
| DSM-V | Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales - V |
| EPS | Entidad Promotora de Salud |
| GAT | Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana |
| IPS | Institución Prestadora de Salud |
| LICA | Liga Colombiana de Autismo |
| MSc | Magister Scientiae |
| MEN | Ministerio de Educación Nacional |
| MINSALUD | Ministerio de Salud y Protección Social |
| OMS | Organización Mundial de la salud |
| OPS | Organización Panamericana de la salud |
| RAE | Real Academia Española |
| TAT | Tiempo de Acompañamiento Terapéutico |
| TDHA | Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad |
| TEA | Trastorno del Espectro Autista |
| TF | Teoría Fundamental |
| TND | Trastorno del Neurodesarrollo |

Abstract

Autism Spectrum Disorder (ASD) is a neurobiological developmental disorder that has a great impact on individual and family quality of life. The aim of this paper is to analyze the relevance of individualized psychological support to parents and/or primary caregivers of children with ASD in their life development process.

Based on a multiple case study with a qualitative approach, semi-structured interviews were conducted with mothers and primary caregivers about their experiences in the upbringing and vital development of their children, their perception of their own psychological needs, their assessment of psychological support, and the institutional and social support received.

Among the results, it was found that the therapeutic process for these children and their primary caregivers is key in the process of vital development. Among them, psychological support is located as a fundamental strategy that can play a transitional support role for caregivers and their families, thus facilitating the adaptive process to the condition. Therefore, such support is expected to be present in an integral and parallel manner, attending both the differential needs of the child and those of the caregivers, thus promoting the well-being and quality of life of both.

In conclusion, it is essential to provide greater support to parents and/or primary caregivers of children with ASD, on the one hand, by facilitating access to information about the diagnosis of ASD as a condition of life, and on the other hand, by providing them with psychological support with which they can manage their own psychological needs, favoring the adaptive process, the vital development of their children and the perception of well-being that both experience. Finally, the importance of a greater supply of social and community services, the articulation of support in all dimensions and areas of life of these populations, through joint work between the different social, economic and political institutions, is emphasized.

Keywords: autism, primary caregivers, psychological support, family impact, assimilation of the diagnosis, parental capacity, family well-being and quality of life, comprehensive support, inter-institutional articulation.

Resumen

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es un trastorno neurobiológico del desarrollo que genera un gran impacto sobre la calidad de vida tanto individual como familiar. El objetivo de este trabajo es analizar la relevancia del apoyo psicológico individualizado a padres y/o cuidadores primarios de niños con TEA en su proceso de desarrollo vital.

A partir del abordaje de un estudio de caso múltiple con enfoque cualitativo, se realizaron entrevistas semiestructuradas a madres y cuidadoras primarias sobre sus experiencias en la crianza y el desarrollo vital de sus hijos, su percepción sobre las necesidades psicológicas propias, la valoración que hacen del apoyo psicológico, y de los apoyos institucionales y sociales recibidos.

Dentro de los resultados se encontró que, el proceso terapéutico para estos niños y sus cuidadores primarios es clave en el proceso de desarrollo vital. Entre ellos, el apoyo psicológico se ubica como una estrategia fundamental que puede desempeñar una función de sostén transitorio para los cuidadores y sus familiares, facilitando con ello el proceso adaptativo a la condición. Por tanto, se espera que dicho apoyo esté presente de manera integral y paralela, atendiendo tanto las necesidades diferenciales del niño como las de sus cuidadores, promoviendo con ello el bienestar y la calidad de vida de ambos.

En conclusión, se hace fundamental brindar un mayor acompañamiento a los padres y/o cuidadores primarios de niños con TEA, por un lado, facilitando el acceso a la información sobre el diagnóstico del TEA como condición de vida, y por otro, brindándoles un apoyo psicológico con el cual puedan gestionar sus propias necesidades psicológicas, favoreciendo el proceso adaptativo, el desarrollo vital de sus hijos y la percepción de bienestar que ambos experimentan. Finalmente, se destaca la importancia de una mayor oferta de servicios sociales y comunitarios, la articulación de los apoyos en todas las dimensiones y ámbitos de la vida de estas poblaciones, a través del trabajo mancomunado entre las diferentes instituciones sociales, económicas y políticas.

Palabras clave: autismo, cuidadores primarios, apoyo psicológico, impacto familiar, asimilación del diagnóstico, capacidad parental, bienestar y calidad de vida familiar, integralidad en los apoyos, articulación interinstitucional.

Introducción

En términos generales el Trastorno del Espectro Autista (TEA) se constituye en un grupo de afecciones diversas relacionadas con el desarrollo cerebral, y se caracteriza por el grado de limitaciones que experimenta el sujeto en la interacción social, la comunicación, y el comportamiento (OMS, 2023). Estas limitaciones pueden llegar a ser lo suficientemente graves como para causar un deterioro a nivel personal, familiar, social, educativo, ocupacional o en otras áreas importantes del funcionamiento del individuo, y generalmente se constituyen en una característica persistente en el individuo y observable en la mayoría de ámbitos de desempeño, aunque pueden variar de acuerdo con el nivel de apoyos requeridos, así como al contexto familiar, social, educativo, etc., en el que estén inmersos (CIE-11, 2019).

En la actualidad el TEA se ha convertido en un tema cada vez más recurrente tanto en el campo académico como en los escenarios de salud y las instituciones educativas, ya que, en términos de prevalencia, las estadísticas han venido aumentando en los últimos tiempos; según la OMS, se calcula que, en todo el mundo, uno de cada 100 niños tiene autismo, no obstante, en algunos estudios bien controlados se han llegado a registrar cifras notablemente mayores. Según la Liga Colombiana de Autismo (LICA, s.f.) en Colombia no se conocen cifras estadísticas sobre el autismo, sin embargo, a nivel gubernamental y desde la implementación de políticas públicas se han establecido medidas para la intervención de estas poblaciones en aras de atender sus necesidades diferenciales y brindar oportunidades más acordes para su desarrollo vital, logrando con ello un mejor proceso de ajuste a lo social.

Así lo resalta la Resolución 1239 de 2022 expedida por el Ministerio de Salud y Protección Social en Colombia, en donde partiendo de la normatividad establecida por el gobierno, se reconoce y se categorizan las diferentes formas de discapacidad, entre ellas la psicosocial, en la que incluyen la condición del TEA. La “discapacidad psicosocial” es definida por el MINSALUD como aquella resultante de la interacción entre las personas con los déficits antes descritos, y las barreras del entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad; barreras que emergen principalmente de esos límites que imponen las diferentes culturas y sociedades a la conducta y el comportamiento humano, así como el estigma social y las actitudes discriminatorias. Por lo que, para lograr una mayor independencia funcional, estas personas requieren de apoyos médicos y terapéuticos especializados de acuerdo con sus necesidades particulares, al igual que pueden

requerir apoyos por parte de otra persona para garantizar su protección y la participación en actividades personales, educativas, formativas, deportivas, culturales, sociales, laborales y productivas (Colombia. Ministerio de Salud y Protección Social, Anexo Técnico, Fundamentos conceptuales, 2021)

Esto en línea con lo dispuesto en la ley 1098 de 2006 Código de la Infancia y la Adolescencia, donde en el artículo 36 se consagran los derechos de los niños, las niñas y los adolescentes con discapacidad, en los cuales se propende por el goce del derecho a una calidad de vida plena, y se compromete al estado a proporcionar las medidas necesarias para que estos chicos puedan adquirir cierto grado de autonomía, y logren integrarse a la sociedad, de igual manera, se obliga a la familia, la sociedad y al estado, a nivel nacional, departamental, distrital y municipal, a garantizar el cumplimiento de los derechos y las disposiciones contempladas en el presente código (Colombia. Congreso de la República, 2006a). Aun cuando en este mismo artículo se habla del derecho que tienen los niños y adolescentes con discapacidad al acceso de los servicios especializados, y se menciona también como un derecho el apoyo a los miembros de su familia o a las personas responsables de su cuidado, estos últimos aún carecen de lineamientos claros que garanticen el cumplimiento de estos derechos.

Si bien estas garantías y derechos se constituye en un avance para el manejo de la condición, vemos como actualmente en materia de investigación e intervención, el país se ha quedado corto, llevando el foco de atención a una intervención centrada solo en las necesidades diferenciales del individuo con TEA, desconociendo al parecer los otros contextos con los que se vincula dicho sujeto, entre ellos el familiar que viene a constituirse en el promotor de su desarrollo y facilitador de los procesos interventivos. En torno a esto, Baña (2015) indica que la unidad familiar pasa a ser el principal apoyo para el sujeto con TEA, ya que, en función de sus aportes educativos, actitud y disposición para hacerle frente a la condición, va a depender gran parte de las expectativas puestas en ellos, sus posibilidades de desarrollo vital, su funcionalidad individual, la inserción social, y en general, el bienestar mismo del infante.

En ese sentido, se puede decir que las oportunidades de desarrollo a nivel general de las personas con autismo aumentan de manera exponencial en función de la cantidad y calidad de apoyos que reciba por parte de sus familiares o cuidadores, y de la comunidad en general que sea participe de este proceso. De aquí que la familia, y más específicamente los padres y/o cuidadores primarios, se convierte en un apoyo fundamental para estos individuos, al ser ellos quienes se

encargan de manera directa de responder ante las demandas y necesidades diferenciales que el menor experimenta, sin embargo, estas mismas exigencias particulares que trae consigo la crianza de un individuo con TEA, los hace susceptibles también de cuidado. Es decir, esta condición no solo impacta de manera directa sobre la vida del sujeto con diagnóstico, sino que también lo hace sobre todo el núcleo familiar, y mucho más sobre su cuidador principal, ya que el manejo de esta condición puede generar en ellos consecuencias tanto a nivel físico como psicológico, lo que impactará en la calidad de atención que estos puedan proveer a sus hijos.

Esto los convierte en sujetos de cuidado, entendiendo que, si bien es importante suplir las necesidades de los individuos con TEA, también lo es garantizar el cubrimiento de las necesidades familiares, y principalmente las de su cuidador principal. Por ello se hace relevante crear estrategias y programas que contribuyan al desarrollo y fortalecimiento de las capacidades parentales enriqueciendo sus recursos personales para el afrontamiento ante los retos constantes que supone el TEA como condición de vida, llevando con esto no solo la intervención a los sujetos determinados por la condición, sino también a sus familiares.

Por tal motivo, el presente trabajo pretende analizar la relevancia que tiene el apoyo psicológico individualizado a padres y/o cuidadores primarios en el proceso de desarrollo vital de sus hijos con TEA, reconociendo que es un dispositivo que permite atender las necesidades psicológicas emergentes en el proceso de la crianza, reforzando sus recursos para el afrontamiento y sus capacidades parentales, con lo que se aspira lograr un impacto directo sobre la calidad de vida tanto individual como familiar.

La idea es sensibilizar a las comunidades sobre cómo el apoyo psicológico individualizado puede ser una estrategia significativa que contribuya al mejoramiento del bienestar y la calidad de vida de los cuidadores y de los individuos con TEA, al propiciar una intervención más directa centrada en sus necesidades de apoyo, velando por el cuidado de su salud mental, el mejoramiento de las dinámicas familiares, y la adaptación de estos y los niños al TEA como condición de vida.

Por ende, lo que se intenta lograr en esta investigación es generar un doble impacto, por un lado, que se contemple la posibilidad de trabajar de forma más articulada e integral en pro del bienestar de ambas poblaciones, llevando un proceso de intervención individualizado para los cuidadores primarios, en paralelo a la intervención terapéutica de sus hijos con TEA, y por otro, aportar al campo de estudio sobre el autismo y la salud mental de estas comunidades, permitiendo

el reconocimiento social del tema, dándole visibilidad al fenómeno para que a futuro estas comunidades cuenten con unas condiciones óptimas de calidad de vida.

Dicho así, este trabajo investigativo se realizó desde un enfoque cualitativo, a través de un estudio de caso múltiple, con el fin de estudiar y comprender el fenómeno de una manera profunda y detallada, desde el abordaje de patrones similares y diferenciales entre un número moderado de casos, enfocando la mirada, sobre las diferentes perspectivas individuales de los participantes, en la medida en que se exploraban temas como: el proceso de duelo y aceptación del diagnóstico, las estrategias de afrontamiento, los estilos parentales, la percepción de necesidades y el cuidado de sí, el apoyo psicológico, el bienestar psicológico subjetivo y la calidad de vida familiar, entre otros.

Para ello se recabaron los datos directamente de las experiencias contadas de estos padres y/o cuidadores primarios de niños con TEA, a partir de una entrevista cualitativa semiestructurada donde se destacó la percepción que tienen ellos sobre la condición y sobre el apoyo psicológico en específico.

Dicho así, el presente trabajo consta de 7 capítulos, el primero es el Planteamiento del problema, donde se presenta y describe el problema de investigación, además de presentar algunos antecedentes previos que respaldan el mismo. Siguiendo, se encuentra la Justificación, donde se exponen las razones que respaldan la investigación, considerando la necesidad social, académica, profesional y disciplinar en abordar el tema. Luego, se presentan los Objetivos que orientaron la exploración del presente estudio. Después, en el Marco Conceptual, se abordan temas como El Proceso de Desarrollo en Los Niños con TEA, El Autismo o Trastorno del Espectro Autista, las Prácticas Centradas en la Familia, la Calidad de Vida individual y familiar, el Bienestar Psicológico y Percepción de Necesidades, y finalmente, el Apoyo psicológico individualizado como estrategia de intervención.

Posteriormente, en el Marco Metodológico, se detallan los elementos que se utilizaron para lograr los objetivos planteados en el estudio, tales como el tipo de investigación, el diseño, las técnicas de recogida de información, los criterios de selección de la muestra, y la metodología de análisis de los datos. En el capítulo de Resultados, se realiza una descripción de la información encontrada en la recogida de datos, apoyada en fragmentos literales de las experiencias de madres y cuidadoras principales de niños con TEA, presentando tres categorías principales nombradas como “Asimilación Del Diagnóstico”, “Capacidad Parental” y “Bienestar y Calidad de Vida Familiar”.

En la Discusión se realiza una contrastación entre los datos obtenidos y la teoría propuesta por otros autores en sus investigaciones, los limitantes del proceso investigativo, además de brindar recomendaciones para investigaciones futuras. Por último, se presentan las Conclusiones, donde se realiza una reflexión frente a las categorías encontradas, revelando aspectos sustanciales del fenómeno a partir de las experiencias contadas por la población estudiada.

1. Planteamiento del problema

Con el paso del tiempo se ha hecho más visible la importancia que tiene la familia en la vida de un niño, en tanto la familia es núcleo esencial en la constitución del ser y la sociedad, por tanto, es el escenario principal del cuidado y la socialización, donde se formarán los primeros y más significativos vínculos afectivos, que darán lugar a los posteriores lazos sociales (Colombia. Plan de Desarrollo de Medellín, 2020-2023). Es decir, la familia se constituye para el niño en su mundo, su resguardo seguro, y el lugar donde se construye la realidad social.

Del mismo modo, la Comisión Intersectorial para la Atención Integral de la Primera Infancia (2013) manifiesta que se hace necesario tener en cuenta que la familia es en sí, un espacio de formación y constitución de la identidad individual y colectiva de sus miembros, dado que, en esos primeros años de vida, la familia ejerce una influencia esencial y determinante en la construcción de la identidad, y esto lo hace, a través de sus interrelaciones y las experiencias significativas que cada uno de sus miembros aporta, en otras palabras, la familia se establece como el escenario de mayor potencialidad para la conformación del ser.

En tanto al tema que nos compete, la familia desde su rol de cuidador y como escenario de constitución del ser, cobra mayor relevancia cuando nos disponemos a hablar de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA), ya que el acompañamiento y apoyo familiar para esta población es indispensable para su posterior desarrollo, dado que, a partir de la calidad de los vínculos y experiencias significativas, además de los apoyos que se le provean, dependerá a futuro la funcionalidad del menor a nivel individual, social, psíquico, emocional y conductual. Esto, considerando que el autismo no es una enfermedad a la que se le busque cura, sino que, es una condición que requiere de apoyo multidisciplinar para que al individuo con TEA, se le puedan realizar ajustes en su ciclo vital a partir de su singularidad, y se le provean las intervenciones necesarias para lograr unos funcionamientos en condiciones de calidad de vida.

En ese sentido, González et al. (2021) refieren que cuando las personas con TEA reciben por parte de sus familiares las condiciones educativas y ambientales necesarias, su desarrollo psicológico evoluciona de manera más adecuada, consiguiendo con esto mayor capacidad de adaptación a su entorno social. Es así como la familia no solo cumple un rol como proveedor del cuidado y del ambiente inmediato de interacción, sino que además es un facilitador frente a los

procesos de desarrollo que son determinantes en la estructuración psíquica de cualquier infante neurotípico o neurodivergente.

De igual forma, las autoras señalan que “las experiencias de relaciones afectivas íntimas y continuas que tenga un niño con su madre o con la figura sustituta permanente influirá en la constitución de su psiquismo” (González et al., 2021, p. 17). Por ende, la calidad de dichas relaciones tempranas impactará de manera significativa en el desarrollo de la identidad, en la construcción de vínculos con sus pares y la adaptación al entorno, que en condiciones favorables sienta una base segura y saludable para la disposición psíquica del niño.

Por otro lado, García et al. (2021) exponen que el apoyo familiar es indispensable en todo proceso de acompañamiento, más cuando se trata de personas con ciertas condiciones que requieren de atención y cuidado para el desempeño de actividades básicas e instrumentales en su cotidianidad, por eso, es importante no solo garantizar el cuidado para el individuo con TEA, sino también para sus familiares, pues en ellos es posible evidenciar ciertas necesidades de atención tanto en torno a su salud física como mental, de ahí que, la calidad de atención que pueden prestar los cuidadores a sus familiares con necesidades de apoyo, va a depender de su calidad de vida y aquellos factores o condiciones que lo posibiliten.

En esta misma línea, Seguí et al. (2008) refieren que las características clínicas en este tipo de trastornos constituyen para los familiares y cuidadores primarios una constante fuente de estrés, ya que los “serios déficits en la comunicación y las relaciones sociales, las frecuentes conductas disruptivas, los comportamientos autolesivos, así como las conductas repetitivas y estereotipadas, alteran definitivamente la vida familiar y social del cuidador, requiriendo el niño afectado intensos y continuos cuidados. (p. 101).

Esto en relación a lo expresado en el DSM-V, sobre los diferentes grados de compromiso o afectación existentes en el TEA, de tipo comportamental y de la interacción social, pero además, también se toma en consideración, que esta condición puede venir acompañada en algunos casos por otros trastornos comórbidos, discapacidades o enfermedades médicas de base, que complejizan las labores de cuidado, por lo que, algunos individuos con TEA requerirán de cierta cantidad de apoyos en función del grado de dependencia funcional o la necesidad de ayuda que requieran y, desde la singularidad de su caso.

Si bien la crianza y educación de los niños con desarrollo típico es una labor compleja y demandante, en la crianza de niños con autismo estas labores del cuidado constituyen un proceso

mucho más agotador para sus padres o cuidadores primarios, tanto a nivel físico, psíquico y emocional; en tanto se suman aquellas demandas relacionadas con las particularidades de su condición. Es por ello que algunos autores afirman que, estas exigencias adicionales suponen para sus cuidadores un aumento de estrés, que pueden llegar incluso a presentar cambios a nivel psicológico, como alteraciones en su salud física (Whitmore, 2016), por ende, ocuparse del cuidado a los cuidadores es una tarea indispensable para garantizar su calidad de vida y fortalecer su capacidad como cuidador.

La complejidad en el cuidado de la población con TEA, no solo se presenta desde el hecho de atender las necesidades instrumentales que varían de acuerdo a la severidad de la condición del niño o de sus necesidades de apoyo, sino también, desde otros aspectos, a saber, en primer lugar, el anuncio mismo del diagnóstico, que en ocasiones suele ser difícil de entender, enfrentar y aceptar, puesto que, trae consigo la implicación de cambios en las dinámicas familiares, en función de las relaciones y adecuaciones para el cuidado en el hogar, como también en las dinámicas de relación con su entorno social y educativo inmediato.

En segundo lugar, el tener que atender la realidad que se impone con la pérdida del ideal del niño soñado, puesto que este diagnóstico puede ser vivenciado como una especie de evento disruptivo o experiencia significativa, con una alta carga de afecto, que rompe con las expectativas, planes y proyectos de vida diseñados para éste, los cuales vienen a constituirse como una (o más) pérdida simbólica significativa, por lo que la familia deberá pasar por un proceso de aceptación y duelo sobre la abstracción o construcción simbólica que estaba sustentada en la existencia de ese hijo.

Tercero, las complicaciones que acarrea la condición en las diferentes etapas evolutivas o transiciones vitales del niño, las cuales se les presentan como un verdadero desafío, pues como cualquier niño neurotípico enfrentan cambios tanto a nivel conductual, emocional y físico propios del ciclo vital, pero también otros tantos propios del TEA.

Así mismo lo asegura la Federación Autismo Madrid (2021) quienes sostienen que, además de abordar los déficits propios de la condición, tanto familias como profesionales deben hacerles frente a otras dificultades que pueden venir o no asociadas, tales como el TDHA, la discapacidad intelectual, los trastornos específicos del lenguaje, alteraciones del sueño, problemas de alimentación, ansiedad, limitaciones en la autonomía, escasez de juego o problemas de conducta, entre otras.

Por otro lado, Falconi et al. (2018) dentro de sus conclusiones expone que, en gran parte de los TEA vienen asociados trastornos psiquiátricos por los que se suministra tratamiento farmacológico, e incluso en algunos casos más graves pueden requerir de hospitalización. Por su lado, Hervás (2016) afirma que, uno de los orígenes de estas condiciones psiquiátricas asociadas podría ser la desregulación emocional, que supone como un nexo en común entre la condición del TEA y las diferentes psicopatologías psiquiátricas asociada a ésta.

En esta misma línea, Alcalá y Ochoa (2022) a propósito del uso de fármacos en el TEA, afirman que el uso de éstos, siempre han sido para “el control sintomático de las comorbilidades y sus disturbios afectivos y conductuales, encontrándose que lo más común asociado al TEA es ansiedad, depresión, trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH), compulsiones y comportamientos repetitivos, irritabilidad y agresión” (p.17).

Todos estos aspectos suponen para los padres unas demandas de ajuste a la realidad, desde sus propios recursos de afrontamiento, resultando como tal, un verdadero reto a sus capacidades para la vida, pues no solo los confronta con las dificultades diarias propias del diagnóstico y su sintomatología a nivel emocional, conductual, social, entre otros; sino también, con la duda frente a las capacidades que han adquirido como padres, al no saber cómo responder ante las necesidades emergentes y diferenciales del niño, o al hacerlo de manera inadecuada, situación que puede acarrear culpabilidad bien sea por creer tener alguna responsabilidad sobre el diagnóstico o porque las dificultades presentes desbordan la capacidad para dar soluciones efectivas, y se convierten en limitantes en su función parental.

Por último, estas dificultades, también los confronta con conflictos que viene dados desde su propia historia de vida que afloran en el proceso de crianza y dinámicas familiares diarias, propiciando con todo esto un compromiso en la calidad de vida propia y, en consecuencia de sus hijos, no solo por la existencia de necesidades psicológicas que deben ser atendidas sino también, por la utilización de mecanismos de afrontamiento poco efectivos e incluso inhabilitantes, además de la posible existencia de síntomas como ansiedad y depresión, provenientes de esos altos niveles de estrés y sobrecarga a los que está expuesto todo cuidador en la atención a poblaciones con diversas necesidades de apoyo.

Todos estos factores antes descritos pueden llegar a afectar la convivencia, ya que los padres o cuidadores primarios que están constantemente sometidos a estrés, son más propensos a presentar dificultades en sus dinámicas relacionales y en la crianza de sus hijos, lo que incide negativamente

en los procesos de desarrollo vital, y en la capacidad y calidad del cuidado que le otorguen a sus hijos a largo plazo, llegando incluso a presentarse un mayor riesgo de sufrir maltrato o negligencia en el cuidado de estos (Fernández y Espinoza, 2019; Whitmore, 2016), por ende se hace indispensable trabajar en la salud mental de los cuidadores y reducir esos niveles de estrés desde una intervención oportuna que logre el restablecimiento de su equilibrio, y con ello, se impacte los efectos negativos del comportamiento inadecuado de sus hijos, desde esa relación bidireccional que se sostiene en el vínculo (Fernández y Espinoza, 2019).

En el caso de Colombia, resulta llamativo el poco trabajo que se hace en materia de salud mental de estas familias, no solo pensado desde la patología, sino desde el abordaje de las necesidades y demandas psicológicas emergentes en el proceso de desarrollo de los niños con TEA. Al respecto Cridland et al. (2013) sostienen que las investigaciones centradas en la familia de individuos con TEA (y su bienestar) en general se encuentran muy limitadas, por lo que se hace necesario abordar el tema desde enfoques más rigurosos y estructurados teniendo en cuenta las características propias de cada sistema familiar, debido a la alta complejidad de sus necesidades de apoyo y la implicación que esta familia tiene en la vida del individuo con TEA. Resaltan además la importancia de un trabajo mancomunado con los servicios de apoyo institucionales, en el sentido de que estos pueden contribuir con el dato a investigaciones futuras y estas a su vez, pueden retribuir a estos mismos sistemas con sus conocimientos resultantes.

Del mismo modo, Fernández y Espinoza (2019) exponen la idea general de que, este tema sobre el bienestar de las familias con TEA debería ocupar un lugar más central tanto en las investigaciones como en las políticas públicas, y enfatizan en la importancia de centrarse en la salud mental de los familiares y cuidadores, desde el abordaje de sus necesidades, a partir de los sistemas de apoyo sociales y clínicos institucionales.

Con relación a lo anterior, se hace relevante tomar en consideración el apoyo que puede ser brindado a los cuidadores y familiares de niños con TEA, desde un abordaje amplio y completo frente a sus necesidades de apoyo y la implicación que éstas tiene sobre los individuos que están bajo su cuidado, las cuales han de ser indagadas y evaluadas desde los diferentes especialistas a cargo de estas poblaciones y desde la singularidad del caso, dado que, en la mayoría de las situaciones podría requerirse apoyo interdisciplinar desde la medicina general (por efectos de enfermedades o la carga del cuidado), la psiquiatría (en el posible desarrollo de trastornos del

estado de ánimo o ansiedad, etc.) y la psicología (en atención a las necesidades psicológicas emergentes), entre otros.

Dentro de esta serie de acompañamiento interdisciplinar, puede estar el apoyo psicológico individualizado, el cual provea un espacio donde se contemplen las necesidades psicológicas de los padres o cuidadores primarios, ayudándoles a generar mejores procesos de adaptación y adquisición o fortalecimiento de recursos psíquicos para enfrentar los distintos retos que trae consigo la condición.

En ese sentido, retomando el tema de las políticas públicas, en Colombia no existe una ley específica sobre el autismo, lo más cercano que se ha estado de lograr este tipo de garantías a esta población específica fue el proyecto de Ley 083 de 2015, por medio del cual se intentaba crear el sistema general para la atención integral y la protección a personas con trastorno del espectro autista y condiciones similares y se dictaban otras disposiciones (proyecto que hoy en día ha sido archivado), allí se intentaba garantizar el apoyo psicológico a los familiares de individuos con esta condición, enunciando aquellos programas de promoción y prevención de salud mental a los que debería estar inscrita cada unidad familiar.

La ley que al momento cubre la condición en general es la ley 1618 de 2013 por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, que en sus Artículos 7, 8, y 9 nos hablan de los derechos de los niños y niñas con discapacidad, del acompañamiento a las familias, y derecho a la habilitación y rehabilitación integral, si bien hablan de un acompañamiento familiar y demandan a las entidades territoriales y al ICBF para que cumplan como garantes de esos derechos de los niños con autismo y sus familias, no se establece una ruta clara o específica de que tipo de acompañamiento es al que tienen derecho y como deben acceder al mismo (Colombia. Congreso de la República, 2013b).

En términos de intervención a estas poblaciones encontramos el Protocolo clínico para el diagnóstico, tratamiento y ruta de atención integral de niños y niñas con trastornos del espectro autista creado en el 2015 por el Ministerio de Salud y Protección Social, en el cual se establece el tipo de tratamiento al que tendrán derecho los niños con autismo, pero en el cual tampoco se hace garantía del acompañamiento familiar e incluso se desestima la propuesta de focalización en ellos, es decir, en sí no parece haber nada que obligue o garantice que las entidades prestadoras en salud (EPS e IPS) realicen una atención centrada en padres y cuidadores primarios de niños con TEA o se encarguen de sus necesidades específicas como cuidadores.

Lo anterior descrito, muestra la necesidad de abordar la problemática poniendo la mirada en ello y sugerir formas de trabajo con estas comunidades, desde un enfoque integral donde se tengan en cuenta no solo las necesidades de apoyo de los individuos con TEA sino también las necesidades de sus familiares o cuidadores primarios, ya que como afirma Rodríguez (2005) “las familias de personas con TEA tienen unas necesidades especiales a las que se debe dar respuesta, tanto en beneficio de la propia familia, como en beneficio de la persona con TEA”(párr. 10) pero lo que está establecido hasta el momento frente a intervenciones y acompañamientos psicológicos en Colombia desde la atención en salud de instituciones públicas, se encuentran más dirigidos u orientados hacia el individuo con TEA que hacia sus cuidadores, que son los que se enfrentan de manera directa ante las demandas del cuidado y las necesidades de apoyo propias de la condición.

Es por ello que, tal y como refieren García et al. (2020) se hace “necesario crear espacios de apoyo psicológico y educar en estrategias de afrontamiento adaptativas a las familias de personas con TEA, con el objetivo de mantener la unidad familiar y mejorar la calidad de vida de los padres o cuidadores” (p. 11), ya que, las dificultades personales y familiares que se presentan en cada sistema familiar, sumadas a unas redes de apoyo deficientes, pueden tener una gran incidencia en su salud mental, por lo que, se hace un imperativo suministrar apoyo psicoterapéutico a estas comunidades en pro de su bienestar (Hernández et al., 2012), sin ser esta la única opción de abordaje claro está. Por último, Durán et al. (2016) sugieren que en aras de promover por una mejora calidad de vida en los familiares de niños con TEA, es muy importante que los diferentes profesionales que trabajen en el campo del autismo tengan en cuenta que, el apoyo que se le brinde a sus familiares y/o cuidadores va a repercutir en un mejor cuidado y de calidad en las personas con TEA que están bajo su cuidado.

Según lo expuesto hasta aquí, se propone entonces que la participación activa de la familia en el proceso de desarrollo, de crianza y acompañamiento del niño con TEA, es crucial para que dicha población logre llegar a tener funcionamientos potenciales para la vida individual y el ajuste en lo social pero también, es indispensable que, en función de alcanzar esos logros, se trabaje en pro de su salud mental, abordando las necesidades de apoyo que cada sistema familiar tenga de acuerdo a sus particularidades y se promueva así, su bienestar y calidad de vida.

Surge entonces la necesidad de que, desde la disciplina y la institucionalidad se creen estrategias para proporcionar este tipo de atención, buscando contribuir en la construcción de una sociedad más inclusiva, donde no solo las personas neurotípicas, sino también, las personas

neurodiversas, tengan la oportunidad de desarrollarse plenamente, desde una perspectiva de salud integral que pretenda acompañar no solo al individuo de manera aislada desde el trastorno, sino que, desde un enfoque ecológico se pueda concebir el impacto de su condición en otras esferas de su vida, como la familiar, al ser está considerada como una unidad o sistema integrador. De este modo, toda intervención que se haga sobre el niño con TEA contribuirá al funcionamiento familiar, y a su vez, toda intervención que se haga sobre sus familiares impactará en el funcionamiento del niño, razón por la cual no se debe descuidar ninguna de las dos partes (Rodríguez, 2005).

De acuerdo con lo anterior, esta investigación propone desde las prácticas centradas en la familia, el apoyo psicológico individualizado como una estrategia de intervención dirigida a los padres o cuidadores primarios, con el propósito de: 1) Tratar de responder a la necesidad de integralidad en los apoyos. 2) Atender las necesidades psicológicas emergentes del padre y/o cuidador primario, que puedan obstruir o dificultar el camino hacia la consecución de las metas propuestas en el curso de vida familiar. 3) Proveer material cognoscitivo y contribuyente en la exploración de posibles estrategias que puedan ser incluidas en los diseños de protocolos de intervención en poblaciones de niños autistas, aportando a nivel disciplinar e institucional al campo de la psicología y de la salud.

Por tanto, se considera de suma importancia responder en este trabajo de investigación a la pregunta **¿Qué relevancia tiene el apoyo psicológico individualizado a padres y/o cuidadores primarios, en el proceso de desarrollo vital de niños con TEA?**

2. Justificación

Esta investigación académica se hace con el fin de analizar la relevancia que tiene el apoyo psicológico individualizado a padres y/o cuidadores primarios de niños con TEA en su proceso de desarrollo vital. El interés nace a partir de la experiencia personal de uno de los investigadores, que vivenció el fenómeno siendo madre de un niño diagnosticado con TEA y que, de acuerdo a su experiencia, pudo evidenciar la presencia de necesidades de apoyo psicológico que fueron emergiendo en el proceso de desarrollo del menor, las cuales a su vez, no fueron atendidas en paralelo o dentro del proceso de acompañamiento del niño (Psicología, Neuropsicología, Terapia ocupacional, Psiquiatría, Neurología) desde las líneas institucionales que guiaban y garantizaban el servicio con los especialistas del caso.

A partir de esta experiencia surge un interés por aportar al campo disciplinar de la psicología, sobre posibles estrategias que ayuden a la comunidad de padres y/o cuidadores primarios de niños con TEA, de manera que, estos puedan ser tomados en cuenta en paralelo y de manera individualizada dentro del proceso de acompañamiento del menor. Con esto, se aspira que esta población pueda ser evaluada y asistida desde sus necesidades en materia de salud mental, es decir, en la emergencia de necesidades psicológicas individuales, entre las que pueden encontrarse la asimilación y aceptación del diagnóstico, el enriquecimiento en habilidades para el afrontamiento, la adecuada gestión emocional, la provisión de conocimientos sobre el TEA, recursos y elementos para el cuidado de sí mismos y de otros, la resolución de conflictos individuales, entre otros; lo anterior, se toma en consideración partiendo del hecho que, a menudo ésta es una población que tiende a verse expuesta a niveles de estrés y ansiedad significativos debido a los desafíos únicos que trae consigo la crianza de un niño con necesidades y características diferenciales.

Con este interés sobre el tema, lo que se pretende es poner la mirada sobre el fenómeno, es decir, sobre la necesidad que existe en brindar apoyo al apoyo, sobre la falta de trabajo tanto a nivel académico y disciplinar como a nivel institucional y que, con ello se visibilice la pertinencia de trabajar con las familias y cuidadores, por una mejor calidad de vida en ellos que en consecuencia, impacte positivamente en las dinámicas relacionales que se dan en torno al desarrollo del individuo con TEA.

Es decir, se apunta a la integralidad en los apoyos con el fin de lograr desde lo posible, por un lado, el óptimo cuidado de la salud mental de sus familiares y cuidadores y por otro, que se puedan alcanzar funcionamientos mucho más efectivos en los niños a largo plazo, desde la atención y cuidado de calidad a sus necesidades, desde la comprensión de su condición y sintomatología, desde el desarrollo óptimo de sus vínculos primarios (los cuales son fundamentales para su constitución psíquica, el desarrollo de su identidad y la formación de sus vínculos sociales), desde el desarrollo de sus capacidades y el alcance de sus potencialidades (a partir de las enseñanzas en el hogar y el trabajo mancomunado entre la familia y las instituciones educativas) y por último, se logre mayores procesos adaptativos en lo social, desde el ejercicio eficaz de la parentalidad y la creación de entornos más comprensivos y enriquecedores donde desarrollarse.

González et al. (2021) a propósito de las teorías sobre el apego, exponen que la persona encargada de proveer los cuidados indispensables para la supervivencia de un niño, se constituye en su figura principal de apego, por lo que las características y calidad del vínculo entre ambos van a influir de manera directa sobre las capacidades que desarrolle el niño para llegar a hacer uso completo de sus potencialidades, y que en este sentido, es relevante tener en cuenta que, muchas de las dificultades con las que se enfrentan los padres y/o cuidadores de esta población en la dinámica de sus relaciones, tiene que ver más, en muchas ocasiones, con sus propios conflictos de ambivalencia (que traen desde su historia personal) que con las dificultades propias del TEA, lo cual puede llegar a tener efectos perjudiciales en los niños. Por ello los autores resaltan la importancia de que se les proporcione a los padres un acompañamiento psicológico, pues éste puede contribuir al establecimiento de una relación amorosa y comprensiva con sus hijos y lograr entre otras cosas, un ambiente óptimo donde crecer y desarrollarse, de ahí que sugieran “la necesidad de que distintos profesionales de la salud participen activamente en los procesos que garanticen el desarrollo integral de los niños y brinden atención a las necesidades de sus padres” (González et al., 2021, p. 17).

Según la Liga Colombiana de Autismo (LICA, s.f.) en Colombia no se conocen cifras estadísticas sobre el autismo, lo que demuestra un gran vacío en el campo de estudio sobre esta condición en el país, y aún más en lo que concierne a las necesidades de los padres y/o cuidadores primarios de dicha población, lo cual se valida con el poco material investigativo encontrado; esto a nivel general, trae como consecuencia poco conocimiento y reconocimiento a nivel social y disciplinar.

Por todo lo anterior, se identifica una necesidad social, profesional, académica y disciplinar en aportar en torno a la atención que se le brinda a los padres y cuidadores primarios de esta población, dado que, a pesar de que se ha construido conocimiento en relación al autismo como condición de vida, se dejan de lado aspectos a nivel socio-familiar que pueden terminar siendo determinantes en su abordaje, y que en caso de no ser considerados como focos de trabajo, pueden llegar a obstaculizar el proceso de adquisición de capacidades o el desarrollo de habilidades del niño con TEA.

Es por esto que resulta indispensable que se haga mención de manera específica en los protocolos de atención, sobre aquellas necesidades que puedan surgir en el proceso de acompañamiento, no solo de los individuos con TEA, sino también de su entorno familiar más cercano, de manera que esto ayude a proporcionar un correcto abordaje y acompañamiento parental, en beneficio de estos y del individuo neurodivergente, es decir, que se permita velar por aquellas necesidades emergentes en sus familiares y/o cuidadores, que pueden potencialmente facilitar el detrimento de su calidad de vida y el cuidado de sus familiares a cargo.

De este modo, cabe mencionar la importancia en el estudio del TEA, no solo desde un enfoque morbicéntrico, sino más bien, en aras de expandir el conocimiento en relación a la identificación y comprensión en los factores de protección o riesgo psicosocial asociados al núcleo familiar, dado que el diagnóstico en sí, se concibe como un acontecimiento potencialmente disruptivo que trae consigo la asimilación de la pérdida del niño idealizado, la reorganización familiar de roles, la disposición de atención y recursos psíquicos focalizados en el individuo con TEA, la disponibilidad y uso de recursos sociales, entre otros; de esta forma, comprender a profundidad dichos factores pueden permitir avanzar en torno al abordaje del autismo, y generar a su vez, opciones de intervención para trabajar con estas comunidades de cuidadores, de manera que se les ofrezca estrategias de atención mucho más centradas en ellos, donde la familia y cuidadores se posicionen desde un rol más activo en el proceso de desarrollo del niño.

Por ende, lo que se pretende lograr en este trabajo investigativo con esta propuesta de intervención, es generar un doble impacto, por un lado, que se pueda trabajar desde un enfoque más articulado e integral en pro del bienestar de ambas poblaciones y por otro, que se aporte material cognoscitivo al campo de estudio sobre el autismo y la salud mental de estas comunidades, ya que, permitir el reconocimiento social del tema a través de la visibilidad que se le da al fenómeno puede llegar a lograr que se dispongan para estas poblaciones unas condiciones más óptimas para

su calidad de vida y se potencialice el apoyo desde los vínculos sociales que se tejen alrededor de éstas.

Teniendo en cuenta el vacío académico existente antes mencionado, se pretende a través de esta investigación, poner la mirada sobre el fenómeno y sensibilizar a las comunidades (sociales, académicas, disciplinares, políticas, etc.) sobre cómo el apoyo psicológico individualizado puede ser una estrategia significativa que contribuya al mejoramiento del bienestar y la calidad de vida de los cuidadores y de los individuos con TEA, ya que al propiciar una intervención más directa y centrada en ellos, se abren espacios de escucha, orientación y acompañamiento oportuno, donde se tienen en cuenta sus necesidades de apoyo como alternativa para velar por el cuidado de su salud mental, el óptimo desarrollo de las dinámicas relacionales, y la adaptación de estos y los niños a esa forma de vida que deviene de la condición del TEA, así mismo, se espera que a partir de aquí se abra el camino para futuras líneas de investigación sobre el tema u otras posibles estrategias que aborden la problemática.

3. Objetivos

3.1. Objetivo general

Analizar la relevancia del apoyo psicológico individualizado a padres y/o cuidadores primarios de niños con TEA en su proceso de desarrollo vital.

3.2. Objetivos específicos

- 1- Conocer las experiencias por los padres o cuidadores primarios acerca de cómo han vivenciado la condición del TEA de sus hijos en su proceso de desarrollo vital.
- 2- Explorar en los padres y/o cuidadores primarios de niños con TEA, la percepción que tienen ellos sobre las necesidades psicológicas propias implicadas en todo el proceso de crianza y desarrollo del menor.
- 3- Analizar en los padres y/o cuidadores primarios, la percepción que tienen y la valoración que hacen del apoyo psicológico individualizado y los apoyos sociales e institucionales recibidos.

4. Marco conceptual

Para poder abordar la problemática expuesta en este trabajo investigativo, a continuación, se llevará a cabo la descripción de los principales ejes temáticos (y subtemas), los cuales guiarán nuestra investigación. Estos temas son, el proceso de desarrollo en los niños con TEA, el concepto de Autismo o TEA, las prácticas centradas en la familia, calidad de vida y el apoyo psicológico individualizado.

4.1. El Proceso de Desarrollo en Los Niños Con TEA

4.1.1. El Desarrollo Infantil

El desarrollo de acuerdo al Libro blanco de la atención temprana (2005) “es un proceso dinámico de interacción entre el organismo y el medio que da como resultado la maduración orgánica y funcional del sistema nervioso, el desarrollo de funciones psíquicas y la estructuración de la personalidad” (p. 12) y en cuanto al desarrollo infantil, este mismo libro señala que, es un proceso complejo que implica para el cerebro un devenir de constantes movimientos y cambios, soportados en una evolución biológica, psicológica y social para lo cual, esos primeros años de vida entrarían a establecerse como una etapa crucial, ya que en ésta, se desarrollan las capacidades perceptivas, motrices, cognitivas, lingüísticas, afectivas y sociales que posibilitarán su interacción con el mundo.

Según esta misma publicación de la GAT (2005) en general el desarrollo infantil es fruto de la interacción entre factores genéticos y factores ambientales. Desde el material genético se establecen características y capacidades propias que ya vienen inscritas en el sujeto desde su desarrollo fetal y desde lo ambiental, estos factores que le provee el medio entrarían a actuar a largo plazo como unos moduladores que determinarían las posibilidades de expresión de los factores genéticos. De igual modo, Orozco (2016) afirma que, el desarrollo al igual que la plasticidad son cambios que se presentan en el cerebro en respuesta a esta interacción organismo-ambiente y que, estos cambios entrarían a modificar la organización estructural y funcional del cerebro en la medida en que el niño crece y experimenta su entorno.

En seguimiento a lo antes descrito, el Libro blanco de la atención temprana (2005), nos dice que esos factores ambientales pueden ser de orden biológico, psicológico y social. Los de orden biológico se constituyen en las condiciones necesarias que deben garantizarse para que haya una adecuada maduración cerebral, es decir, estimulación, salud, y seguridad y, por otro lado, los de orden psicológico y social, que tienen que ver con la calidad de los apoyos, las interacciones con otros y con el ambiente, los vínculos afectivos que se establecen en dicha interacción y la percepción que tiene el niño frente al medio; pero además, nos dicen que, todas estas condiciones o factores son fundamentales en el ser humano, ya que estos influirán en el desarrollo del individuo a nivel emocional, comunicativo, comportamental, adaptativo, entre otros.

En esta misma línea, el Ministerio de Educación Nacional MEN (2009) afirma que durante los tres primeros años de vida, es el momento en que gran parte del desarrollo del cerebro ocurre, por lo que este dependerá del contexto en el que el niño crece y los factores que se lo posibiliten, es decir, la alimentación, el estado de salud, los cuidados que recibe, las interacciones humanas que experimenta y estos, van a incidir en los procesos de desarrollo tanto físicos, como sociales, emocionales y cognitivos, los cuales serán determinantes a lo largo de su vida. Esto teniendo en cuenta que, el desarrollo no es un proceso lineal que termina a una edad determinada, sino que se trata de un proceso progresivo que requerirá de una adecuada estimulación para que este desarrollo se logre según lo esperado. De otro modo, como dice el MEN (2009), la educación inicial en esta etapa se constituirá en “un proceso permanente y continuo de interacciones y relaciones sociales de calidad, pertinentes y oportunas, que posibilitan a los niños potenciar sus capacidades y adquirir competencias en función de un desarrollo pleno como seres humanos” (p. 8) y que como tal, van a requerir de cuidados y acompañamiento apropiado y de calidad por parte del adulto, para que de esta manera se favorezca su proceso de crecimiento y desarrollo en unos ambientes sanos y seguros de socialización.

La primera infancia según lo expuesto se constituye entonces en una etapa de maduración cerebral donde la plasticidad, juega un papel central para el desarrollo del sistema nervioso. Es por ello que, Orozco (2016) refiere que “el periodo prenatal y el posnatal son etapas críticas de desarrollo estructural y funcional del sistema nervioso y, por lo tanto, cualquier evento positivo o negativo durante este periodo repercute de manera relevante sobre el desarrollo del cerebro” (p. 100), razón por la cual, según dice la GAT (2005), el cerebro en los primeros años de vida tiene una alta vulnerabilidad frente a condiciones adversas del medio, ya que estos factores ambientales

tienen la posibilidad de provocar una alteración en este proceso de desarrollo, aunque también nos lleva a considerar que, esta misma plasticidad cerebral, le da al sistema nervioso una mayor capacidad de recuperación y de reorganización orgánica y funcional; ofreciéndole la posibilidad de vivir bajo otras lógicas de funcionamiento diferentes a las esperadas.

Trastornos Del Desarrollo Infantil

Para la GAT (2005), el trastorno del desarrollo deberá considerarse como la desviación significativa de este curso antes descrito, que se da como consecuencia de compromisos en la salud o de las relaciones con sus cuidadores, los cuales comprometen la evolución biológica, psicológica y social, pero además nos dicen que, la evolución del desarrollo de los niños con algún tipo de trastorno del desarrollo, va a depender en gran medida de la edad en que se realice el diagnóstico y de la atención temprana que se le proporcione, puesto que, cuanto más rápido se le provea al niño de estimulación mejor será el aprovechamiento de la plasticidad cerebral y aumentando la funcionalidad. Para lo cual resulta de vital importancia una implicación familiar en el proceso, como factor elemental para favorecer los vínculos afectivos y emocionales, así como, la eficacia en las intervenciones, lo cual determinará en algunos casos, la transitoriedad del trastorno.

Alteraciones Del Neurodesarrollo

Los trastornos del neurodesarrollo (TND) según López y Förster (2022) es como se denomina comúnmente a un grupo de discapacidades y/o condiciones particulares, las cuales tienen su origen como alteraciones en los procesos del desarrollo cerebral, creando déficits en el funcionamiento y en la conducta adaptativa. Para estos autores, los TND comparten ciertas características que los agrupan, entre ellas están: 1) su origen multifactorial provenientes de la interacción organismo-ambiente; 2) su inicio precoz; 3) dificultades significativas en la funcionalidad del sujeto, las cuales comprometen una o varios ámbitos del desarrollo (personal, social, académico u ocupacional), y, por consiguiente, vienen acompañados de una alta vulnerabilidad psicológica; 4) su prevalencia en el sexo masculino, mayor frecuencia o proporción en este sexo; 5) la presencia de gran comorbilidad entre ellos y, por último, 6) de efecto crónico o prolongado en el tiempo. Entre este grupo de trastornos encontramos el Trastorno del Espectro Autista, el cual comprende alteraciones en la comunicación y la interacción social, alteraciones en los patrones de comportamiento e intereses y pueden venir acompañados de comorbilidades.

4.1.2. El Proceso de Desarrollo e Indicadores Tempranos en el TEA

Para referirnos al desarrollo en el TEA, nos debemos remitir a las capacidades, comportamientos o funcionamientos observables como hitos evolutivos del desarrollo, que no son alcanzados según lo esperado temporal y gradualmente y que, en esta población se vuelven ejes e indicadores diferenciales que ayudan a los profesionales y los padres de familia a realizar una lectura de dicho proceso, dando lugar a una detección temprana del diagnóstico o por lo menos da unas alertas significativas para vigilar su progresión en el tiempo.

Saldaña (2011) hace alusión en su análisis de varias investigaciones sobre indicadores tempranos del autismo y dice que, un punto en común de dichas investigaciones es que las diferencias conductuales se evidencian a partir de los 12 meses de edad, “en comportamientos como la atención conjunta, la respuesta al nombre, la comunicación verbal y no-verbal, la exploración atípica de los objetos, el desarrollo motor, algunas conductas repetitivas, diferencias en el temperamento y menor capacidad imitativa” (p.141). Otros autores como Muñoz et al. (2006) aseguran que la detección de estas alteraciones como indicadores de la condición pueden verse reflejados a partir de los 12 meses de edad en adelante para la gran mayoría de los autismos, y para los asociados con Asperger o de alto funcionamiento, puede detectarse señales de alarma a partir de los 36 meses de edad.

Hervás (2016), por el contrario, nos expone que, dentro de esta progresión del desarrollo, algunas alteraciones pueden ser visibles a muy corta edad, es decir incluso desde los 2 meses de edad en adelante (en los casos de autismos graves o de bajo funcionamiento) y en otros, estas alteraciones pueden expresarse mucho más adelante, es decir a partir de los 5 a 6 años de edad e incluso en la adolescencia (autismo de alto funcionamiento).

A pesar de que el autismo tiene un amplio espectro, algunos autores refieren que existen ciertas alteraciones en la funcionalidad que pueden presentarse en casi todos los casos estudiados y que sirven para la detección precoz de dicha condición, de los cuales se hablarán a continuación.

Entre los 2 a los 6 meses, disminución del contacto ocular y de los 6 meses en adelante, disminución de la sonrisa y la vocalización dirigida hacia otros, trasladándose a objetos del entorno, además, alteraciones sensoriales y motoras. A los 15 meses comienzan a verse plausiblemente las alteraciones nucleares del autismo, en tanto a lo social y a la intención comunicativa, e incluso, puede que hasta los 18 meses se pueda presentar un desarrollo esperado, pero sus progresos

disminuyen. Por otro lado, las conductas repetitivas propias del autismo podrían identificarse diferencialmente más allá de los 24 meses, no antes (Hervás, 2017, pp. 10-11).

De los 12 a los 24 meses se puede observar algunas señales de alarma como son, poco contacto social, falta de reconocimiento sobre su propio nombre, no realiza señalamiento a objetos o cosas de interés. A los 36 meses las manifestaciones de alteraciones están más marcadas en el área de social, en la comunicación, conductas y actividades repetitivas y restringidas (Muñoz et al., 2006).

Entre los 12 meses de edad se puede presentar una conducta irritable e intensa, como reacción a algunos estímulos ambientales. A los 15 meses se puede encontrar baja respuesta a claves de atención conjunta. De 19 a 21 meses de edad, dificultad para captar su atención, falta de respuesta a su propio nombre, dificultades para iniciar conductas sociales sencillas, no hay capacidad de imitación, no hay señalamiento sobre objetos de interés. A los 24 meses, hay ausencia o disminución de conductas protodeclarativas, es decir, cuando el niño no le hace saber a otros cuáles son sus intereses (Saldaña, 2011), entre otros.

Todos estos autores coinciden en la importancia de un diagnóstico más precoz en aras de estimular al niño desde temprana edad y así lograr el desarrollo de sus capacidades de manera que sus funcionamientos a futuro le traigan menos complicaciones y tenga un mejor pronóstico.

4.1.3. Perspectiva Del Desarrollo Humano Como Curso de Vida

Más allá de ver el fenómeno solo desde la perspectiva organismo-ambiente y su salud, o desde el enfoque del ciclo vital del desarrollo, encontramos que el Enfoque Cursos de Vida (ECV), nos amplía un poco más la mirada hacia la comprensión sobre cómo se da el desarrollo humano y los factores que lo posibilitan desde una perspectiva de relación individuo-sociedad, expandiendo la mirada sobre el proceso, con lo que se puede a partir de allí y de la responsabilidad asumida desde los diferentes roles implicados en éste, tanto profesionales como la familia, el Estado y la sociedad en general, intervenir, impactar y transformar la historia de vida de un sujeto, dándole la posibilidad de desarrollarse y crecer en función de los apoyos que se le provea, apostando por lograr desarrollar el máximo de sus capacidades o sus potencialidades.

Desde este enfoque se asume el desarrollo no como etapas que deben cumplirse, como requisitos al desarrollo normal o adecuado, o como parte de un proceso lineal sino como “un

proceso vital que se construye a lo largo de la vida e incide tanto en la vida de los sujetos como de las familias” (Colombia. Ministerio de Salud y Protección Social, 2015a) y por ende, en la sociedad en general, ya que esta relación individuo-sociedad se entiende desde la bidireccionalidad de sus interrelaciones, destacando la incidencia que tiene el uno sobre el otro, es decir, como la familia siendo el núcleo base de la constitución del sujeto y la socialización, prepara al sujeto para hacer parte de la sociedad, y como ésta a su vez, puede verse modificada por el sujeto en tanto como integrante y agente, es constructor de la misma.

El ECV es aquel que aborda todo lo que tiene que ver con el proceso continuo de la vida, en el cual se “reconoce que el desarrollo humano y los resultados en salud dependen de la interacción de diferentes factores a lo largo del curso de la vida, de experiencias acumulativas y situaciones presentes de cada individuo influenciadas por el contexto familiar, social, económico, ambiental y cultural” (Colombia. Ministerio de Salud y Protección Social, 2015a, párr. 1). En términos de salud, la Organización Panamericana de la Salud (OPS, s.f.) nos dice que este ECV considera a la salud como una capacidad en evolución, como un componente y un recurso clave para el desarrollo humano, por lo que puede brindar una perspectiva más integral a los programas, intervenciones, y políticas que se pretendan diseñar e implementar. También hablan de transformar la visión del concepto de la salud, no solo desde la dicotomía salud-enfermedad, sino “desde el desarrollo de capacidades o activos que permitan a los individuos y poblaciones desarrollarse de acuerdo con sus expectativas y demandas del entorno en el que viven” (OPS, s.f., párr. 11).

En línea con estos temas desarrollo humano y salud, en el capítulo 1, perspectivas en desarrollo infantil, del Libro violeta del desarrollo infantil (2023) se aborda este proceso desde el ECV, el cual es considerado como una perspectiva ideal para su estudio, esto de acuerdo a las características que posee el proceso de desarrollo, es decir, que es dinámico, es a largo plazo, sus cambios dependen de la interacción entorno, familia y ambiente, las intervenciones que se hagan allí pueden producir efectos positivos o negativos dependiendo de la naturaleza, intensidad y momento de la situación a la que este expuesto cada individuo. Es decir, comprende una mirada muchos más integral del ser, desde todos los componentes que comprenden la vida de una persona o una población.

Lo que nos exponen con esta mirada es que, en el largo curso de la vida, todos estamos expuestos a diversas experiencias de orden biológico, psicológico y sociales, que, dependiendo del periodo histórico, los entornos donde se presente (familiares o sociales), y según el momento

temporal en que ocurren e interactúan, estas experiencias producirán diferentes efectos o consecuencias en los individuos o grupos poblacionales, bien sea en su desempeño psicosocial, familiar, laboral y de salud (Lejarraga, 2023).

Esta perspectiva del curso de la vida considera 3 ejes de análisis fundamentales o fenómenos centrales que son: trayectoria, transición y puntos de inflexión. La trayectoria se refiere a ese camino que se recorre a través de la línea de vida de un sujeto, el cual puede verse influenciado por diferentes eventualidades, como continuidad, cambios, y interrupciones, que se presentan a lo largo de su recorrido y alrededor de todas las áreas de vida o dominios del sujeto en los que se desenvuelve, como la familia, el trabajo, la educación, entre otros (Blanco, 2011; Lejarraga, 2023). Es por ello que “El análisis de todas las trayectorias vitales de un individuo y su interrelación con otros individuos, su familia y la sociedad es lo que conforma el curso de vida en particular” (Colombia. Ministerio de Salud y Protección Social, 2015a).

La transición, hace referencia a cambios cualitativos en la vida de un sujeto, es decir, cambio de estado, de posición o situación de un individuo en un determinado momento de sus trayectorias de vida; estas pueden o no ser predeterminadas o previsibles, y requieren de un proceso adaptativo al cambio que se ha presentado. Estas transiciones están contenidas dentro de las trayectorias de vida, pueden presentarse simultáneamente o repetirse en diferentes momentos del curso de la vida (por lo que afecta diferentes trayectorias vitales del individuo), en ellas se asumen nuevos roles o posiciones, y pueden describirse según el momento y secuencia en que se presentan, o por su periodo de duración (Blanco, 2011; Colombia. Ministerio de Salud y Protección Social, 2015a). Estas transiciones implican en sí cambios significativos en la vida de un sujeto (Lejarraga, 2023).

Por último, los puntos de inflexión (momentos significativos o sucesos vitales) corresponden a eventos que provocan fuertes modificaciones (pueden ser de tipo disruptivos), que marcan o producen cambios importantes en la trayectoria de vida de un sujeto, es decir, modifican como tal la dirección previsible de su curso de vida (una enfermedad, un diagnóstico, un accidente, etc.), en el cual el sujeto no vuelve a ser el mismo, o su cambio es bastante notable; estos pueden ser favorables o desfavorables, y en consecuencia hacen virar sus trayectorias de vida, por ejemplo el nacimiento de un hijo, la muerte de un ser querido, el cambio de hogar, entre otros (Blanco, 2011; Colombia. Ministerio de Salud y Protección Social, 2015a). El grado de transformación (positiva o negativa) que causa estos puntos de inflexión o momentos significativos, dependerá en

cierta medida del significado que el sujeto le otorgue a la experiencia, del momento en el que se presente, de su historia de vida, de su forma de enfrentarse a dichos eventos (estrategias de afrontamiento), de su contexto familiar y social, de sus redes de apoyo, y la atención en salud que tenga a su disposición (Colombia. Ministerio de Salud y Protección Social, 2015a).

Por otro lado, estos ejes centrales interactúan o se sustentan a su vez en 5 principios básicos y fundamentales que son: tiempo histórico y lugar, desarrollo a largo plazo, momento de la exposición, vidas interconectadas, agencia (libre albedrío).

En primer lugar, tiempo y lugar hace referencia a que, el curso de vida de un individuo está inserto en una temporalidad y contexto determinado en el que vive o experimenta, bien sea a nivel individual o de cohorte generacional en la que el sujeto se encuentre inserto, se verá influenciado por contextos históricos y espaciales particulares, compartirá unas características específicas de la época, y sus componentes diferenciales (género, clase social, e etnia, etc.) serán los que determinen las relaciones entre individuo-sociedad (Blanco, 2011; Lejarraga, 2023).

El principio de desarrollo a largo plazo implica la visión del desarrollo humano como un proceso que abarca una gran proporción de tiempo, pues este comprende desde la concepción del sujeto hasta la muerte del mismo. Se refiere a todos esos eventos o historia personal que precede al individuo para intentar responder o comprender los hechos o eventos del presente (Blanco, 2011; Lejarraga, 2023).

El momento de la exposición o timing, se refiere a el momento en la vida de un sujeto en que le sucede un evento en particular, si este evento o transición ocurre antes o después de lo esperado normativamente; es decir, un mismo evento en diferentes momentos, diferirá en sus efectos o repercusiones, por lo que se dicen que son contingentes y dependen del momento en el que ocurren (Blanco, 2011).

El principio de vidas interconectadas nos habla de las redes de vínculos compartidos con otros, es decir, como los acontecimientos que ocurren en la vida de un sujeto impactan en la vida de otros (familiares, amigos, pares, vecinos, etc.), o una forma de ver como en la interdependencia de sus relaciones, las trayectorias de vida de un sujeto se ven influenciadas por otros individuos o grupos sociales (Blanco, 2011; Lejarraga, 2023).

Por último, el principio de agencia o libre albedrío, se refiere a que los individuos no son entes pasivos a los que solo se les imponen unas normativas estructurales propias de la socialización, como receptáculos de la cultura, sino que tienen la capacidad de tomar decisiones y

hacer elecciones de acuerdo a sus intereses, con lo que ejercen en un papel activo sobre su propio curso de vida, aun cuando sus elecciones estén sujetas a diferentes limitaciones contextuales, históricas y sociales (Blanco, 2011; Lejarraga, 2023).

Lejarraga (2023) desde el ECV y la epidemiología de la salud (materno infantil), destaca tres aspectos más: 1) Las experiencias tempranas, se refieren a la exposición que tienen los seres vivos en periodo preconcepcional y algunos años inmediatamente posteriores al nacimiento, a influencias o acontecimientos de diferentes tipos (biológicos, psicológicos y sociales), que tienen el potencial de afectar la salud en los años venideros, es decir, estas experiencias y exposiciones tempranas tienen un gran impacto a largo plazo en el individuo, ya que pueden convertirse en predictores de las enfermedades en la adultez; por otro lado, 2) la perspectiva histórico-social, que es la mirada en retrospectiva de las experiencias vitales de un individuo y su familia, como forma de comprender por qué le pasa lo que le pasa, es decir, a partir de sus acontecimientos vitales y las de sus cohortes generacionales, se hace un análisis del recorrido histórico-social que han tenido los individuos en función de sus condiciones de salud, y que han sido configuradas por el contexto familiar, cultural y social en el que han estado circunscritos; también, 3) las cadenas de riesgo, esto hace referencia a que, en algún punto de la vida de un sujeto o grupo social, los factores de riesgo (biológico, psicológicos y sociales) pueden coincidir ocasionando a su vez nuevas situaciones o condiciones de riesgo que se enlacen con otras precedentes, produciendo así un efecto acumulativo, articulando una enfermedad o condición de salud significativa, que afectará o impactará en etapas posteriores del desarrollo.

Toda esta perspectiva del curso de vida es relevante en tanto el ser humano es un organismo en relación constante, y su desarrollo a través de las generaciones ha estado muy arraigado a los momentos históricos en que se ha circunscrito su recorrido por la vida, su origen y evolución tiene una historicidad repleta de particularidades inscritas en espacio, tiempo y contextos, no es solo un evento de trascendencia biológica, sino de continuidad histórico-social, y esa línea de vida evolutiva e histórica del ser humano, no solo se ha constituido en función de sus relaciones organismo-ambiente, sino de las relaciones entre individuo-sociedad.

Por ende, la lectura y análisis de los eventos o transiciones presentes en el largo recorrido de la vida de un sujeto que están circunscritas a un espacio-tiempo esperado normativamente, deben hacerse a partir de todos sus componentes y la historia generacional que lo precede, es decir, de sus contextos (familiares y sociales), exposiciones ambientales (exposoma), y de sus experiencias

vitales que dan cuenta de las cadenas de riesgo que están asociadas a la historia del sujeto y las de todos sus familiares, las cuales han generado condiciones particulares bajo un efecto acumulativo en el tiempo. Esto para poder tener un panorama más amplio en la comprensión de sus trayectorias de vida, y a partir de allí, se deberá determinar cómo será el abordaje de estos eventos o transiciones, y aún más, cuando se trate de experiencias significativas o puntos de inflexión (biológicas, psicológicas y sociales) que suponen para el sujeto (de forma inmediata y/o a largo plazo) una profunda transformación en su curso de vida, o que quizás se han venido presentando desde periodos muy tempranos del desarrollo, por lo que podría darse como resultado una afectación a largo plazo en sus trayectorias de vida y los ámbitos en los que se desenvuelva el sujeto.

Es decir, no se trata solo hacer la lectura de que, en un individuo según la normativa del desarrollo infantil, el sujeto cumple o no cumple con unos requisitos, o si alcanzó o no unos hitos en el desarrollo; sino que, más bien el asunto está en el por qué no se llegó a este o que componentes en el acontecer de su vida dieron lugar a esta eventualidad, y de acuerdo a ello, deberá leerse el caso en particular y diseñar intervenciones que sean adecuadas para los diferentes ámbitos o contextos en los que el sujeto se ve afectado, y a los que éste como tal afecta en función de sus interrelaciones con otros (familia, cuidadores, pares, amigos, etc.).

En este sentido las dos perspectivas son complementarias y dan cuenta de la complejidad en la que está enmarcada el desarrollo evolutivo y social de un niño, independientemente de su condición o expectativa de vida. A continuación, describiremos el concepto de autismo como parte de los trastornos del neurodesarrollo.

4.2. El Autismo o Trastorno Del Espectro Autista (TEA)

4.2.1. Historia de Los Términos

Haciendo un recorrido histórico de los términos, o más bien de su conceptualización, se tiene que el término autismo nace por primera vez en 1911 con el psiquiatra suizo Eugen Bleuler quien en su monografía *Dementia praecox oder Gruppe der Schizophrenien* acuña dicho término para referirse a “el repliegue de la vida mental del sujeto sobre sí mismo, llegándose a la constitución de un mundo cerrado separado de la realidad exterior y a la dificultad extrema o la

imposibilidad de comunicarse con los demás” (Garrabé de Lara, 2012, p. 257), esto, como dice Lasa (2022) en un intento por transformar la idea que Emil Kraepelin había forjado bajo el nombre de Demencia precoz, con el cual “se referiría al deterioro mental, que aparecía más temprano que en otros procesos demenciales y que juzgaba como una evolución frecuente casi inevitable” (Lasa, 2022, p. 44), o como refiere Garrabé de Lara (2012) una enfermedad de “evolución progresiva hacia un estado terminal de empobrecimiento intelectual” (p. 257), esto para darle una nueva denominación: “Esquizofrenia”.

Landriscini cita textualmente la definición que Bleuler utilizó para hablar de la Esquizofrenia: “Llamo a la demencia precoz esquizofrenia porque, como espero demostrarlo, la escisión de las funciones psíquicas más diversas es una de sus características más importantes” (Breuler 1911, en Landriscini, 2014, p. 14), y sostiene que el principal punto de sustentación en su teoría está en el término Spaltug, que significa escisión, disociación o disgregación de las funciones psíquicas como consecuencia de un aflojamiento de las funciones primarias, es decir, es una ruptura en las asociaciones que conectan con el mundo, y por ende cesa su comprensión de la realidad como la conocemos, y la información que llega no es guardada, ni asimilada correctamente (Lasa, 2022).

Este término Spaltug fue concebido por Breuler a partir de la sejiación de Wernicke (mecanismo que provoca ruptura de los vínculos asociativos, una disociación en el sujeto que permite la coexistencia de términos incompatibles), con lo que pretendía dar más comprensión sobre el proceso de disociación, planteándolo como núcleo estructural de la enfermedad, en el que proponía dos series de oposiciones sintomáticas que se presentan en el individuo; la primera con fines diagnósticos, los caracterizó como síntomas accesorios (alucinaciones, ideas delirantes, trastornos del lenguaje y de la escritura, síntomas somáticos, catatónicos y otros síndromes agudos) y los otros como síntomas fundamentales (trastorno de las asociaciones y de la afectividad, ambivalencia y autismo); la segunda oposición de manera más especulativa, está dada por los síntomas primarios (el debilitamiento de las asociaciones como indicios patológicos,) y los secundarios (trastornos afectivos, autismo, ambivalencia, trastornos de la memoria y la orientación, ideas delirantes, alucinaciones) que se constituyen como una reacción de la mente al proceso patológico primario (Landriscini, 2014).

Según Lasa (2022), Bleuler no solo cambió la denominación médica existente para la época, el cual era sinónimo de una enfermedad temible, sino que, también entendió que los procesos

mentales se producían de otra manera, en tanto al hacer una revisión del término descrito por Kraepelin encontró que su aparición no era algo abrupto que aparece como un deterioro temprano de las cogniciones sino que era una serie de anomalías que se presentaban en el transcurso de la niñez, y éstas estaban presentes en la mitad de los casos estudiados por él; a partir de allí construyó una descripción de la condición sintomatológica, misma que distingue en síntomas primarios y secundarios.

Los primarios derivan del proceso mental patológico, el cual desorganiza el pensamiento (Fuga de ideas, condensaciones, desplazamiento, sustitución de conceptos, confusión en la simbolización) que como resultado da lugar a la confusión mental, al trastorno de la atención selectiva, la inatención permanente, la incongruencia, y la disgregación del pensamiento. Los segundos, venían a constituirse como una reacción al proceso de desorganización, y tenían una función adaptativa, como un intento de recuperar la coherencia mental. Estos responden a varios caminos de resolución: 1) dirigido al malestar, ignorando la realidad, apartándose de ella, aislándose del mundo y encerrándose en sí mismo (a lo que Bleuler llamaría como autismo); 2) reconstruyendo su propia versión del mundo externo, dándole su propio orden a partir de una construcción delirante; y 3) alejarse de lo real, refugiándose en las quejas somáticas (hipocondría o ideas delirantes) o en comportamientos evitativos del contacto social (vagabundeo, refugio en la hospitalización) (Lasa, 2022).

Básicamente lo que proponía Bleuler con los síntomas secundarios era realizar una categorización de las vías de solución o de la actividad mental defensiva que podría escoger una persona en un intento de resolución de la sintomatología primaria que desorganiza, donde el “autismo” era una de esas vías resolutorias. Así mismo, para Artigas-Pallarès y Pérez (2012) Bleuler introdujo el término autismo para referirse a éste como un síntoma defensivo o una alteración que era propia de la esquizofrenia, en donde esta implicaba, un distanciamiento del sujeto con la realidad externa que lo rodeaba, como una tendencia de los individuos esquizofrénicos a vivir encerrados en sí mismos, y aislados del mundo emocional externo y social.

Luego de esta incursión que hace Bleuler del término, lo siguieron mucho más adelante el psiquiatra infantil austriaco Leo Kanner (1894-1981) considerado por algunos como el padre o inventor de la conceptualización sobre el autismo, siendo este quien definió el término como una condición diferenciada de la esquizofrenia. En 1943, este autor publica un artículo hablando sobre el autismo como un importante descubrimiento basado en el estudio y análisis de casos de once

niños, esencialmente varones, que presentaban un trastorno único y antes no catalogado, reclamando así su originalidad en el descubrimiento bajo el término “autismo infantil precoz” (Artigas-Pallarès y Pérez, 2012; Lasa, 2022).

La diferencia más notable con los autores anteriores radica en que tanto Bleuler como Krepelin aun con sus diferencias diagnosticas, daban cuenta de una patología de comienzo al final de la adolescencia, es decir estaban más asociadas al adulto joven, mientras que Leo Kanner daba cuenta de un cuadro clínico descrito y caracterizado por la extrema precocidad en su aparición puesto que este se manifestaba desde el primer año de vida de un niño (Garrabé de Lara, 2012), pero además se le adjudica ser el primero en hablar del autismo como un trastorno en concreto, como una categoría nosológica específica y no como parte de una patología esquizofrénica.

Este artículo le significó a Kanner el reconocimiento mundial, y el hecho de considerarlo como uno de los pilares básicos sobre los que están fundamentados los actuales estudios sobre el autismo (Lasa, 2022), por lo que bajo esta descripción novedosa y exhaustiva que Kanner hizo, se sientan las bases para definir lo que ahora se conoce bajo el término “autismo”.

Un año más tarde en 1944, Hans Asperger (1906-1980) psiquiatra y pediatra austriaco lanza también su trabajo describiendo una sintomatología muy similar a la que Kanner describió (sin llegar a tener ningún contacto entre ambos) pero como características pertenecientes a lo que él llamó como “Psicopatía autística” tras el estudio clínico de una serie de niños que eran muy capaces y poseían características y conductas muy diferentes al resto de los niños de su época.

Según Artigas-Pallarès y Pérez (2012) Kanner propuso como criterios diagnósticos para defender su nosología de autismo precoz los siguientes síntomas: un aislamiento profundo para el contacto con personas, el deseo obsesivo de preservar la identidad, una relación intensa con los objetos, una fisonomía inteligente y pensativa, y particularmente una alteración en la comunicación verbal, donde podía haber ausencia de la misma o tener un lenguaje desprovisto de intención comunicativa. Mientras que, en la descripción hecha por Asperger sus pacientes mostraban “un patrón de conducta caracterizado por: falta de empatía, ingenuidad, poca habilidad para hacer amigos, lenguaje pedante o repetitivo, pobre comunicación no verbal, interés desmesurado por ciertos temas y torpeza motora y mala coordinación” (Artigas-Pallarès y Pérez, 2012, p. 574). A pesar de que tenían varias similitudes también tenían algunas diferencias que los categorizaban como condiciones diferenciadas, en estos últimos las diferencias más marcadas eran que todos estos niños estudiados por Asperger poseían lenguaje (e incluso en algunos con gran bagaje), su

inteligencia estaba dentro de niveles normal o superior, existía en ellos destrezas o talentos innatos por los que destacaban, intereses inusuales, apego a ciertos objetos y la repetición de rutinas.

Como tal, Hans Asperger no fue quien denominó a la condición como Síndrome de Asperger, ni se hizo famoso en cuanto expuso su trabajo, sino que fue la psiquiatra Lorna Wing quien en 1981 resucita el trabajo de Asperger el cual no había sido muy difundido pues estaba escrito en alemán y su publicación data de las épocas en que la Segunda Guerra Mundial aún estaba en curso, por lo que su trabajo fue conocido mucho más tarde cuando esta autora lo comenta en inglés y es traducido a otras lenguas; al revisarlo, Wing propone la definición de “Síndrome de Asperger” haciendo la descripción de esta en 34 casos clínicos de estudio (Calle y Utria 2004; Lasa, 2022).

Según Lasa (2022) poco después de publicar esta descripción, y junto a Judith Gould hacen público por primera vez el término “Trastorno del espectro autista” que abordaban tanto el autismo precoz de Kanner como la psicopatía autística de Asperger, señalando que, los términos autismo de alto nivel y síndrome de Asperger son términos equivalentes, pero haciendo a estas dos condiciones como un continuum gradual entre uno y otro, en cuanto a capacidades cognitivas y del lenguaje (Lasa, 2022), es decir, que el mismo individuo que fue autista durante sus primeros años, hace como tal progresos que le conducirán en la adolescencia a desarrollar todas las características del síndrome de Asperger (Wing, 1991; Frith, 1991). Es así como, al hablar de un continuo entre el Síndrome de Asperger al Autismo “se da por hecho la existencia de una sola dimensión, en la cual una condición como el Trastorno de Asperger constituye la forma más suave o menos severa del mismo trastorno subyacente que se da en el autismo” (Calle y Utria, 2004, p. 518).

El síndrome de Asperger parecía ser un término mucho más aceptable en términos de funcionamiento y de ajuste a lo social, pues como tal favorece entre otras cosas una concepción muy diferente de la condición como patológica o perteneciente a un trastorno, para ser vista como características particulares de personalidad de un individuo que gozan de talentos y destrezas muy diversas, “Asperger preconizó una actitud protectora frente a estas personas que manifestaban en ocasiones dotes sorprendentes en diversos terrenos intelectuales, lo que mostraba que no se trataba de simples retrasados mentales” (Garrabe de Lara, 2012, p. 257), y con ello se rechazaba la idea de ser concebida a esta población como una patología andante, o de ser portadores de un diagnóstico psiquiátrico estigmatizante, más adelante se proponen ser nombrados como neurodiversos en aras de diferenciarse del resto de la población neurotípica.

Hacia 1994, el Síndrome de Asperger o Trastorno de Asperger aparece incluido en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales de la Asociación Psiquiátrica Americana (APA) DSM-IV, como perteneciente al grupo categórico llamado Trastornos Generalizados del Desarrollo al lado del término Autismo entre otros, según Jaramillo-Arias et al. (2022) con el fin de realizar una mejor diagnosis con respecto a una mejor funcionalidad a nivel verbal y cognitivo. Dichos términos, Autismo o síndrome de Asperger figuraban con el paso de la historia como dos condiciones o diagnósticos separados, hasta que el DSM-V los adopta bajo el término “Trastorno del Espectro Autista” de Wing y Gould, donde se unificaron, y quedaron cobijados bajo el mismo nombre, allí se propone un énfasis especial en la palabra “espectro” para denotar la amplia gama de diversidad en los autismos.

4.2.2. Concepto Actual y Diagnostico Según Manuales

En la actualidad la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2023) utiliza el término “autismo” para referirse al Trastorno del Espectro Autista (TEA) que constituye según la organización, un grupo de afecciones diversas relacionadas con el desarrollo del cerebro, que se caracterizan por algún grado de dificultad en la interacción social y la comunicación, patrones atípicos de actividad y comportamiento. En el manual CIE-11 describen el TEA como un trastorno que “se caracteriza por déficits persistentes en la capacidad de iniciar y sostener la interacción social recíproca y la comunicación social, y por un rango de patrones comportamentales e intereses restringidos, repetitivos e inflexibles” (CIE-11, 2019, “Trastorno del espectro autista”, párrafo 1), según este manual y en el mismo apartado:

El inicio del trastorno ocurre durante el período del desarrollo, típicamente en la primera infancia, pero los síntomas pueden no manifestarse plenamente hasta más tarde, cuando las demandas sociales exceden las capacidades limitadas. Los déficits son lo suficientemente graves como para causar deterioro a nivel personal, familiar, social, educativo, ocupacional o en otras áreas importantes del funcionamiento del individuo, y generalmente constituyen una característica persistente del individuo que es observable en todos los ámbitos, aunque pueden variar de acuerdo con el contexto social, educativo o de otro tipo. A lo largo del espectro los individuos exhiben una gama completa de capacidades del funcionamiento intelectual y habilidades de lenguaje. (párrafo 2)

Dicho trastorno según el DSM-V (en correspondencia con el CIE-11 6A02) lo clasifica dentro de los trastornos del desarrollo neurológico, y le consigna las siguientes características y requisitos para su diagnóstico (299.00):

A) deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos; B) patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades; C) los síntomas han de estar presentes en las primeras fases del período de desarrollo (pero pueden no manifestarse totalmente hasta que la demanda social supera las capacidades limitadas, o pueden estar enmascarados por estrategias aprendidas en fases posteriores de la vida); D) Los síntomas causan un deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual; y por último, E) Estas alteraciones no se explican mejor por la discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) o por el retraso global del desarrollo. (pp. 28-33)

Este trastorno como está consignado en el manual debe ir acompañado en su clasificación diagnóstica con el nivel de gravedad o afectación en el que se encuentra el individuo al momento de la evaluación (es decir el grado de dependencia o ayuda necesaria para cada uno de los dominios psicopatológicos, y esto se reduce a 3 niveles que son 1-necesita ayuda, 2-necesita ayuda notable y 3- necesita ayuda muy notable), y se debe especificar si viene acompañado o no de un déficit intelectual, un deterioro del lenguaje, si está asociado a una afección médica o genética o a un factor ambiental, o si está asociado a otro trastorno del neurodesarrollo, mental o del comportamiento.

Dentro de la sintomatología que reporta el DSM-V se encuentra, entre otras más:

- Deficiencias en la reciprocidad socioemocional (acercamiento social anormal o fracaso de la conversación normal en ambos sentidos, entre otros).
- Deficiencias en las conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacción social (comunicación verbal y no verbal poco integrada, anomalías del contacto visual y del lenguaje corporal, deficiencias de la comprensión y el uso de gestos, falta total de expresión facial y de comunicación no verbal, entre otros).
- Deficiencias en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones (dificultades para ajustar el comportamiento en diversos contextos sociales, dificultades para compartir

juegos imaginativos o para hacer amigos, ausencia de interés por otras personas, entre otros).

- Movimientos, utilización de objetos o habla estereotipados o repetitivos (estereotipias motoras simples, alineación de los juguetes o cambio de lugar de los objetos, ecolalia, frases idiosincrásicas, entre otros).
- Insistencia en la monotonía, excesiva inflexibilidad de rutinas o patrones ritualizados de comportamiento verbal o no verbal (gran angustia frente a cambios pequeños, dificultades con las transiciones, patrones de pensamiento rígidos, rituales de saludo, necesidad de tomar el mismo camino o de comer los mismos alimentos cada día, entre otros)
- Intereses muy restringidos y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad o foco de interés (fuerte apego o preocupación por objetos inusuales, intereses excesivamente circunscritos o perseverantes, entre otros)
- Hiper o hiporreactividad a los estímulos sensoriales o interés inhabitual por aspectos sensoriales del entorno (indiferencia aparente al dolor/temperatura, respuesta adversa a sonidos o texturas específicos, olfateo o palpación excesiva de objetos, fascinación visual por las luces o el movimiento, entre otros).

En el autismo muchas de estas características se pueden detectar en la primera infancia, pero no siempre se logra y su diagnóstico puede llegar un poco más tarde en la medida en que afecte los diferentes aspectos de su vida, ya que como se describe, tiene un amplio espectro de sintomatología que puede o no presentarse de la misma forma o gravedad para todos, las capacidades y las necesidades de dicha población pueden variar y evolucionar con el tiempo o con cada etapa del ciclo vital. Para la OMS (2023) “Aunque algunas personas con autismo pueden vivir de manera independiente, hay otras con discapacidades graves que necesitan constante atención y apoyo durante toda su vida” (párr. 4), y no solo afecta el desarrollo evolutivo del individuo, sino que influye en las oportunidades de estudio y trabajo. Esto sin contar con otras enfermedades o trastornos comórbidos que pueden acarrear en sí, otro tipo de sintomatología sumada a las propias del trastorno en cuestión.

4.2.3. Prevalencia Del TEA

En términos de prevalencia Zeidan et al. (2022) en los resultados de su estudio *Global prevalence of autism: A systematic review update* reportan que aproximadamente 1 de cada 100 niños son diagnosticados con trastorno del espectro autista en todo el mundo, y su variación dependerá de los aspectos sociodemográficos de cada grupo poblacional; como refiere la OMS no obstante, en otros estudios bien controlados han sido registrados unas cifras notablemente mayores y la prevalencia del autismo en términos socioeconómicos aún no ha sido abordada.

4.2.4. Comorbilidades Del TEA

A propósito de las asociaciones del TEA con otras condiciones médicas, trastornos del neurodesarrollo, trastornos mentales o comportamentales, tenemos que, la comorbilidad según Binda (2022) se define como la presencia de una o más enfermedades y/o trastornos adicionales que están asociados con un trastorno primario; es en sí, un diagnóstico de segundo orden que tiene síntomas distintos al primario y por ende su abordaje debe ser diferencial.

Se dice que la condición del TEA se ve influenciada por múltiples factores entre los que se encuentran los ambientales y los biológicos, los cuales actúan en momentos claves del desarrollo de un individuo, esta compleja interrelación entre factores dará lugar a gran variabilidad, tanto de las diferentes formas en las que se expresa la condición del autismo, como la configuración de las diferentes comorbilidades asociadas a este, lo que a su vez dificulta la diagnosis de un TEA totalmente puro (Alcalá y Ochoa, 2022), tal y como sostienen López y Förster (2022) “la comorbilidad es más bien la regla que la excepción en personas con TND, las presentaciones con un diagnóstico único y sin complicaciones son relativamente raras” (p. 373). En línea con lo anterior, estudios realizados sobre la prevalencia de comorbilidades en el TEA encontraron que más del 70% de su población muestra, tenían asociado al menos una condición comórbida (Karabekiroglu & Karabekiroğlu, 2014; Mohammadi et al., 2019; Simonof et al., 2008). La importancia de esto radica principalmente en que, “se considera que las comorbilidades serían una de las principales causas de mayor severidad debido al efecto acumulativo de tener más de un trastorno” (Romero et al. 2016, p. 267).

Según Hervás (2016) las variaciones genéticas en el individuo con TEA determinan por un lado la gravedad en que se presenta la condición, al igual que el tipo de comorbilidades que pueden presentarse, es así como, para los autismos más graves asociados con discapacidad intelectual, epilepsia y otras alteraciones médicas, se ven reflejadas unas variaciones genéticas raras en las que se afecta el desarrollo de proteínas esenciales en la transmisión neuronal, mientras que para el autismo leve o de alto funcionamiento, las variaciones genéticas son más comunes e incluyen muchos genes con efectos aditivos (que actúan independientemente de su historial genético), y aunque tiene menos presencia de discapacidad intelectual o comorbilidades médicas, presentan un incremento de comorbilidades psiquiátricas.

Dentro de dichas comorbilidades médicas se puede encontrar: infecciones respiratorias y del oído, alergias a alimentos, Rinitis alérgica, Dermatitis atópica, Diabetes tipo I, Asma, Trastornos gastrointestinales, Trastornos del sueño, Esquizofrenia, dolores de cabeza, Migrañas, convulsiones, Distrofia muscular, Epilepsia, Dislipidemia, deficiencias de la vista y audición, Hipertensión, condiciones autoinmunitarias, entre otros (Treating Autism et al., 2014). Dentro de las comorbilidades psiquiátricas se puede encontrar: Trastorno de ansiedad, depresión, trastorno obsesivo compulsivo, trastorno por déficit de atención e hiperactividad, trastornos psicóticos (Falconri et al., 2018), trastorno negativista desafiante, trastorno de ansiedad social (Simonof et al., 2008), entre otros.

Por otro lado, también se puede encontrar al TEA asociado a déficits cognitivos como, la discapacidad intelectual (Mohammadi et al., 2019; Mutluer et al., 2022), déficit en las funciones ejecutivas (Bausela-Herrerías et al., 2019), déficit en la comunicación y lenguaje (Lara & Araque, 2016)), además de trastornos de conductas, trastornos del aprendizaje, tic motor (Uzcátegui y Moreno, 2021), entre otros. Otro tipo de déficits asociados son los emocionales como, la desregulación emocional que, según Hervás (2017) podría ser la base de múltiples comorbilidades en el TEA tanto psiquiátricas como de otros trastornos del neurodesarrollo, y como tal, debería considerarse una valoración y tratamiento propios para su atención, pues va más allá de solo la incapacidad de reconocer sus propios estados emocionales (alexitimia), sino que de un modo más integral, lo expone como un déficit tanto de procesamiento de las emociones como de la incapacidad de recuperar la homeostasis. En términos generales es todo lo que compete a la regulación emocional, como la capacidad cognitiva, fisiológica y conductual que tiene el ser humano de, por un lado, hacer lectura de sus propias emociones y motivaciones, y por otro poder

procesarlas para que una vez reconocidas éstas, se puedan monitorizar, modular o regular en intensidad, duración y expresión, en función de lograr un funcionamiento más adaptativo en lo privado y/o en lo social en cumplimiento a unas exigencias contextuales o situacionales; para esta autora, existe una gran tendencia en los individuos con TEA, de que esta capacidad se encuentra alterada en ellos.

Según Hervás (2017), para ser efectivos en esta capacidad de regulación se debe: 1) ser conscientes de las sensaciones tanto emocionales como fisiológicas de sí mismo; 2) poder identificar y procesar el tipo de sensación que experimenta, y relacionarlas con ese mundo externo que las produce; 3) identificar qué tipo de pensamientos suscita la situación externa; y 4) debe poder inhibir el estado emocional excesivo (negativo o positivo), y esto lo logra a través del manejo de estrategias para recuperar su equilibrio emocional, las cuales pueden ser, por un lado, aceptar y comprender lo que está sintiendo, o utilizar reestructuración cognitiva (modificar sus pensamientos negativos o desagradables para disminuir el efecto de la carga emocional y de significado) para que esta le dé como resultado una mejor tolerancia a la situación social, y pueda en respuesta, planear su acción a seguir a pesar de estar en un estado de gran excitabilidad.

En línea a lo anterior, también está la alexitimia, la cual es “una condición caracterizada por una capacidad reducida para identificar y describir las propias emociones, pero que resulta en una empatía reducida y una capacidad deteriorada para reconocer las emociones de los demás” (Bird y Cook, 2013, p. 1), donde hasta el 50% de los individuos autistas pueden ser vulnerables a estas dificultades de procesamiento emocional (Bird y Cook, 2013; Hervás, 2017; Kinnaird et. al., 2019). Todas estas condiciones comórbidas deberán ser tomadas en cuenta a la hora del diagnóstico para que el individuo con TEA pueda tener dentro de su acompañamiento, unos apoyos diferenciados y adecuados a sus necesidades, en relación con la complejidad y gravedad en la que se presente dichas condiciones asociadas dentro del gran espectro de la condición.

En el autismo unas de las formas de intervención que se han venido implementando a través del tiempo, son los tratamientos centrados en el individuo con TEA tales como la terapia cognitiva conductual, terapia ocupacional, la rehabilitación neuropsicológica, fonoaudiología, psiquiatría, entre otros, y algunos de estos incluyen a la familia como facilitadores del proceso de intervención, pero sus prácticas no están dirigidas o enfocadas en atender las necesidades de estos familiares, por ello desde hace un tiempo se ha venido implementando un movimiento donde se incluye a la familia.

4.3. Prácticas Centradas en la Familia

Las prácticas centradas en la familia surgen en los años 70's, a causa de una iniciativa en donde se crean distintos programas educativos destinados a minorías poblacionales (raciales, culturales y económicamente vulnerables); gracias a esto, en 1972 nace el Follow Through, un programa que pretendía mejorar la capacidad de aprendizaje del niño, la educación y participación por parte de los padres, mediante la estructuración de un plan que concebía el hogar y la escuela como agentes indispensables para el desarrollo del niño. Esto se lograba con la creación de un entorno más propicio para el aprendizaje, por medio de la promoción de experiencias sociales, culturales, y educativas, involucrando a los niños y sus familias. Lo que, a su vez, trajo la creación de una nueva figura, un educador de padres, el cual, por medio de visitas domiciliarias y al aula del niño, trabajaba de manera conjunta con los padres para llevar a cabo tareas educativas para padres e hijos. Este modelo representó un hito importante, ya que pretendía aumentar la participación de los padres sobre los procesos vitales del niño, generando una mirada distinta sobre el rol que cumple la familia en los procesos de desarrollo del infante.

Es así, como en los 80's se introduce en el ámbito de la investigación y de los servicios de intervención temprana y de la primera infancia, el modelo centrado en la familia, que tal y como afirma Paul et al. (2002) pretende primar la elección familiar, cambiando la relación de poder establecida hasta ese entonces donde el profesional asumía la posición de poder, con la intención de "arreglar" las deficiencias funcionales del individuo en lugar de proporcionar adaptaciones ambientales que pudieran ser provechosas para su desarrollo.

Así pues, este paradigma pretende demostrar que la condición del niño influye no solo en las posibilidades adaptativas y funcionales que posee como sujeto, sino que, además, también influye sobre quienes conforman el círculo familiar, al ser el primer ambiente de interacción y desarrollo del menor. De esta manera, se piensa que "las familias son sistemas en los que un evento que afecta principalmente a una persona (por ejemplo, un niño con una discapacidad) también afecta a todos los demás miembros" (Turnbull & Turnbull, 2001, citado en Paul, 2002). Es por esto que, a partir de dicha época se empezó a valorar al núcleo familiar como el soporte vital del niño, demostrando lo indispensable de su participación en lo que respecta a tomar decisiones que van a incidir de manera directa sobre su desarrollo.

Según la División de Infancia Temprana del Consejo para Niños Excepcionales (2014), las prácticas centradas en la familia hacen referencia, en primer lugar, a las actividades que de manera continua pretenden promover la participación activa de los familiares sobre la toma de decisiones que estén relacionadas al niño con la condición; segundo, tienen como objetivo llevar al desarrollo de un plan de servicios; y por último, a prácticas que pretenden alcanzar las metas que se plantean para el niño y la familia.

Esto, abarcando temas como (1) prácticas individualizadas, flexibles y sensibles que respondan a las necesidades particulares de cada familia; fomentar la participación en la toma de acciones que favorezcan el funcionamiento del niño y del núcleo familiar, partiendo desde un trato digno y respetuoso; (2) promoción de estrategias que engloben la oferta de experiencia participativas y oportunidades que se brinda a las familias, lo que les permita consolidar saberes y competencias en torno a la crianza de los niños. Al mismo tiempo, fomentando el desarrollo de nuevas habilidades parentales que enriquezcan las creencias y prácticas de autoconfianza; (3) establecimiento de relaciones entre familiares y profesionales, donde por medio de la colaboración se puedan alcanzar resultados y metas mutuamente acordados promoviendo las competencias familiares y el desarrollo del niño. Es así como Cañadas Pérez (2012) afirma que:

El modelo centrado en la familia supuso un paso superior en el nivel de implicación familiar en el que los profesionales asumen el rol de “colaboradores” para fortalecer la capacidad de la familia y movilizar los recursos necesarios para que mejoren su funcionamiento (p. 131).

Con lo anterior, se pretende según Martínez & Calet (2014) que con la participación de las familias estas puedan modificar, adquirir o mejorar algunas de las pautas de interacción que tienen con el niño en su contexto diario “sin olvidar que se deben atender sus preocupaciones, expectativas, así como las ayudas de la que disponen y los recursos.” (p. 37), por tanto, lo que se pretende es potencializar las competencias que se identifican dentro de la familia, para de esta manera, aprovechar todas las oportunidades que vienen presentes en el entorno natural del niño logrando avances en el desarrollo, no solo por las indicaciones del profesional en torno a lo que desde su postura de conocimiento sabe que es bueno y provechoso, sino también desde la participación activa de la familia que permita que asumir una postura de empoderamiento sobre su capacidad de acción, teniendo como fin último el mejoramiento de la calidad de vida de las familias.

4.4. Calidad de vida

Van Loon (a propósito de Schalock & Verdugo, 2007), argumenta que, en los últimos años ha prevalecido un interés por establecer las dimensiones básicas e indicadores asociados a la calidad de vida, tomando como principio que, esta hace referencia a un fenómeno multidimensional más que a un rasgo individual o a un estado vital singular; por lo que ahora se piensa que la calidad de vida de los individuos se encuentra influenciada por factores medioambientales, personales y de interacción entre estos; lo que, a su vez, trae consigo la idea de que dicho concepto va más allá de la percepción subjetiva que poseen los individuos sobre las situaciones que los acontecen, sino que además, se hace necesario tomar en cuenta aspectos objetivos que influyen sobre su bienestar. Por tanto, si se desea impactar de manera positiva sobre la calidad de vida de las personas, una de las estrategias para lograrlo es a través de los apoyos individualizados, en términos de un modelo que responda de manera particular frente a las necesidades emergentes y singulares del sujeto, donde además de proporcionar servicios a la persona con necesidades diferenciales, se utiliza una planificación centrada en la persona basada en sus intereses, preferencias, percepciones y necesidades de apoyo, que permita involucrar a los sujetos en la planificación y evaluación de los servicios proporcionados.

No obstante, si consideramos a la familia, tal y como menciona Bronfenbrenner (1987) en su teoría del Modelo ecológico del desarrollo, como el sistema más inmediato y crucial en el desarrollo y la adaptación de los niños al entorno, resulta indispensable que la familia participe de manera activa en los procesos de apoyo y acompañamiento del infante, a través de un modelo que le permita al núcleo familiar tomar iniciativa en el establecimiento de prioridades de atención, dejando de lado el modelo morbicéntrico e intervencionista que ha primado durante décadas, sino que, más bien, el acompañamiento que se brinde desde la institucionalidad ubique al profesional desde una postura orientadora, tomando como fundamento a la familia entera como unidad de apoyo y principal fuente de incidencia sobre su desarrollo. De esta manera, resulta importante pensarse la interacción entre profesionales y familia desde un enfoque colaborativo, ya que, a pesar de que los expertos cumplen un papel fundamental en la comprensión de las necesidades del niño, es el núcleo familiar el espacio donde de manera cotidiana y directa se relaciona; por tanto,

complicaciones en relación a la condición, se verán reflejadas no solo sobre el individuo, sino también sobre su primer núcleo de interacción influyendo sobre la calidad de vida de la familia en cuestión.

Schalock y Verdugo (2003) en su libro *Calidad de vida: Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*, establecen una serie de principios en torno a la concepción de la calidad de vida, donde destacan las siguientes consideraciones:

1. La calidad de vida está compuesta de los mismos indicadores y relaciones importantes para todas las personas en educación o educación especial, salud física, mental y comportamental, retraso mental y discapacidades intelectuales, envejecimiento y familias.
2. Se experimenta cuando las necesidades de una persona son satisfechas y, además, ésta tiene la posibilidad de mejorar en otras áreas de la vida.
3. Posee componentes objetivos y subjetivos; no obstante, prima la percepción que posee el sujeto sobre la calidad de vida que experimenta.
4. Está basada en necesidades, elecciones y control individual.
5. Es multidimensional. Lo que quiere decir, que se encuentra influenciado por factores personales y ambientales (relaciones de intimidad, vida familiar, amistad, trabajo, educación, nivel de vida, entre otros.)

En este sentido, tal y como se ha mostrado con anterioridad, los problemas a causa de la condición en sí, y las necesidades diferenciales del individuo autista, no lo afectan de manera aislada, sino que, también, trae consecuencias sobre su núcleo familiar inmediato, mostrando relación a lo planeado por los autores, cuando aluden a que la calidad de vida no puede desligarse del ambiente en que las personas con necesidades diferenciales interactúan en su diario vivir; por tanto, para llegar a una plena comprensión de la calidad de vida es indispensable identificar cuáles son las fortalezas y debilidades presentes en la familia, para, a partir de allí, crear modelos de apoyo centrado en la familia que respondan de manera sensible a las necesidades del niño, y en consecuencia, de su familia. Así pues, Plena Inclusión (2019) en su *Modelo de Servicio de Apoyo a Familias*, expone que calidad de vida (1) no puede ser considerado un concepto generalizable o estándar para todas las familias, (2) la calidad de vida cambia según la familia y según las

experiencias de sus integrantes, (3) las necesidades de cada núcleo familiar son diversas y pueden cambiar en cualquier etapa de su ciclo vital, y (4) experiencias de discapacidad al interior de la familia pueden tener diferentes efectos y significados.

De este modo, queda claro que la calidad de vida es un concepto que toma en cuenta, tal y como mencionan Thompson et al. (2010) la idea de que vivimos en un mundo interdependiente, por lo que todas las personas necesitan de cierta variedad de apoyos para funcionar en el día a día; sin embargo, los tipos y la intensidad de apoyos que una persona con necesidades diferenciales y que incluso su familia pueda llegar a necesitar son diferentes de los requerimientos que pueda tener la mayoría de las personas. Por tanto, si se parte del hecho de que la condición del sujeto autista impacta de manera directa sobre su primer ambiente socializador, esto quiere decir que la familia también debería ser un foco de atención cuando se piensa en el campo de las necesidades de apoyo, puesto que, la situación puede potencialmente convertirse en una fuente generadora de estrés.

De esta manera, como se expone en el Modelo de Servicio de Apoyo a Familias cada familia tiene capacidad y autoridad para elegir en qué y cómo desea recibir apoyos. Por tanto, debe estar siempre implicada en la definición, puesta en marcha y evaluación de los apoyos que se le pueda ofrecer” (2019), de este modo, el apoyo emocional y psicológico, siempre y cuando sea un recurso que se encuentre a fin de las necesidades del grupo familiar en particular, puede considerarse un apoyo potencialmente positivo para la calidad de vida familiar.

4.4.1. Calidad de Vida Familiar

La calidad de vida es un constructo teórico sobre el cual, a pesar de tener una base conceptual sólida en la actualidad, se encuentra en constante revisión a medida que cada vez se va teniendo más en cuenta la influencia de las variables ambientales o contextuales sobre el individuo. Así pues, si se hace una revisión de la bibliografía académica al respecto, se hace notable que la mayor parte del conocimiento desarrollado es en cuanto a calidad de vida individual y los factores objetivos y subjetivos que la determinan; sin embargo, a mediados de los 2000 empezó a surgir dentro del campo de la investigación sobre la discapacidad, el interés en conocer y desarrollar el concepto de calidad de vida familiar, entendiendo que “está muy ligada actualmente a las dimensiones centrales de la calidad de vida individual, y viene afectada de forma significativa por factores personales y socioculturales” (Shalock y Verdugo, 2003, p. 184). De este modo, se

pretende entender la calidad de vida familiar como un concepto diferenciado, que, a pesar de estar influido por la calidad de vida individual, posee un marco de comprensión distinto que puede resultar de ayuda a la hora de pensar en sistemas o modelos de apoyo centrados en la familia que permitan una visión más sensible e integral en el acompañamiento a familias con miembros que posean necesidades diferenciales.

A diferencia de la calidad de vida individual, según expresan Córdoba et al. (2008) el modelo centrado en la familia pretende alentar a la toma del establecimiento de sus prioridades, dejando de lado la perspectiva patológica que pretende indagar sobre cómo la condición afecta a la familia, sino que pretende dar confianza y empoderamiento para el mejoramiento de sus capacidades y el desarrollo de sus potencialidades como núcleo familiar; por este motivo, “se ha convertido en una de las principales referencias en el ámbito de la discapacidad, funcionando como principio orientador de la práctica y convirtiéndose, en consecuencia, en un referente para la evaluación de los servicios y programas” (Fernández et. al, 2015, p. 11). En ese sentido, la calidad de vida familiar cumple un papel más allá de ser un indicador de bienestar, también influye como factor medidor del impacto de los programas de acompañamiento y servicios de apoyo, y permite observar el impacto generado a nivel del grupo sociofamiliar del individuo como unidad de interés.

Igualmente, Fernández et al. (2015), en su artículo Calidad de vida familiar: marco de referencia, evaluación e intervención, argumenta que, a pesar de existir tan poca bibliografía consensuada respecto a la calidad de vida familiar, existen algunos tópicos comunes en diferentes aproximaciones:

- a) La calidad de vida familiar necesariamente va a depender de la impresión subjetiva de satisfacción - teniendo en cuenta los referentes personales- de las personas que conforman el núcleo familiar. Entendiendo la satisfacción como una variable dinámica constituida por aspectos personales y sociales.
- b) La calidad de vida familiar permite ver cómo o en qué medida la familia, entendida como unidad, está en la capacidad de satisfacer las necesidades de cada una de las personas que la conforman. Esto porque se espera que el núcleo familiar pueda satisfacer las necesidades individuales de cada uno de sus miembros, teniendo en cuenta diferentes ámbitos, aspectos o dominios de la vida; por tanto, la calidad de vida familiar está determinada por el nivel de influencia sobre dichos aspectos que los miembros perciben. De esta manera, resulta

central hacer compatibles sus necesidades individuales para que se pueda pensar en calidad de vida familiar.

- c) Por último, la familia concebida como totalidad posee características que no pueden ser descritas atendiendo a miembros individuales. Es decir, la cohesión familiar, la toma de decisiones o la consideración de sus miembros en cuanto a las relaciones e interacciones entre sí, permiten agregar perspectivas distintas frente a la satisfacción de las necesidades individuales.

Por tanto, esto demuestra la importancia que radica en torno a brindar apoyos que conciban a la unidad familiar como objeto de acompañamiento, permitiendo la participación de todos y cada uno de sus miembros desde una perspectiva ecológica, tal y como mencionaba Bronfenbrenner (1987) cuando expresa la importancia que cumple el núcleo familiar al ser un ambiente de interdependencia donde se determinan unos a otros.

Por tal motivo, Fernández et al. (2015) atribuyen el aumento de la progresiva valorización de la familia, dentro de la investigación dado al protagonismo mismo que ha recibido en el campo; ya que, pese a que hace mucho tiempo se conoce el rol fundamental que desempeñan frente a la atención de personas con discapacidad, en muchas ocasiones supliendo las necesidades de estas frente a la ausencia de servicios, el cambio de paradigma frente a la discapacidad ha demostrado un cambio importante en la comprensión del fenómeno, otorgando un papel central a la familia donde esta es partícipe de los procesos de desarrollo del niño, cumpliendo un rol fundamental en los procesos de apoyo frente a las necesidades diferenciales del infante.

4.5. Bienestar Psicológico y Percepción de Necesidades

El bienestar psicológico subjetivo nace a partir de la articulación de dos tradiciones; por un lado, (1) una tradición hedónica que hace referencia al bienestar subjetivo; y, por otro lado, (2) a una tradición conceptual eudaimónica referida al bienestar psicológico. De este modo, según Vielma y Alonso (2010), sus componentes hedónicos son la satisfacción vital y la experimentación de afectividad positiva en el presente; mientras que, la búsqueda del crecimiento personal, el desarrollo de la potencialidad y el sentido de la vida tanto en el presente como en el futuro hace

parte del componente eudaimónico; siendo a partir de la convergencia de ambos componentes teóricos que se realiza todo el desarrollo en torno a lo que es el bienestar psicológico subjetivo.

Valdés (1991) afirma que el bienestar es un concepto en que se combinan circunstancias de la persona, como lo es su posesión de ciertos bienes materiales o externos, tales como la riqueza, poder, comodidades, tiempo libre del que dispone, acceso a servicios de salud, entre otros; pero, por otro lado, también la característica de experimentar ciertos estados de ánimo internos que la persona califica como valiosos (placer, alegría, sentimiento de dignidad, entre otros), que resulta de la realización de deseos, anhelos y planes de vida. De esta manera, para poder referir al concepto de bienestar, se debe hacer alusión tanto a las situaciones materiales y circunstanciales del exterior, que podrían considerarse como aspectos objetivos del bienestar, como a la valoración subjetiva que la persona realiza de estas.

Del mismo modo, según García (a propósito de Veenhoven, 1984), el bienestar subjetivo se entiende a partir del grado de satisfacción que un individuo juzga de manera general en su vida; es decir, si la persona se siente satisfecha con la vida que lleva. Esto, a partir de dos componentes que el individuo articula en dicha evaluación: (1) el componente cognitivo, que representa la discrepancia entre las aspiraciones o expectativas con los logros percibidos, lo que puede ir desde la sensación de realización personal, hasta la insatisfacción con su vida; (2) y la variable afectiva, que tiene que ver con el agrado que el individuo experimenta de manera más frecuente. Ambos componentes se encuentran estrechamente relacionados; puesto que, comúnmente, una persona que tenga experiencias que valore como positivas en su vida, va a sentir un mayor nivel de satisfacción con la misma. De esta manera, la percepción que el sujeto posea sobre posibles carencias o dificultades constantes en su vida cotidiana, van a afectar de manera directa la sensación de bienestar que pueda experimentar.

Por tanto, el bienestar psicológico es un constructo que expresa el sentir positivo y el pensar constructivo del ser humano acerca de sí mismo, que se define por su naturaleza subjetiva vivencial y que se relaciona estrechamente con aspectos particulares del funcionamiento físico, psíquico y social (González y García, 2000). De este modo, es evidente que el bienestar subjetivo opera como una variable que, más allá de ser una categoría que dependa de las condiciones cuantificables o medibles en la vida de una persona, tiene que ver también con un aspecto subjetivo, que es el juicio o la valoración que el individuo hace sobre las condiciones de vida que le acontecen y la percepción de control o no que posea sobre alguna situación particular.

Si se entiende el bienestar psicológico como la articulación entre factores externos del ambiente y factores internos del sujeto, esto trae de manifiesto la importancia que radica no solo en el reconocimiento que la persona hace de sus condiciones externas como favorables o desfavorables, sino también de la percepción que tiene sobre la posibilidad de influir aquellas condiciones que lo determinan. De este modo, si la capacidad de incidencia es positiva, se espera que la afectividad experimentada también lo sea. Dicho esto, resulta importante explorar factores como el bienestar psicológico subjetivo en padres y/o cuidadores de niños con necesidades diferenciales, dado que, la condición en sí misma trae ciertas particularidades en el vínculo con el hijo que pueden llegar a complejizar la percepción del propio bienestar considerando que la condición particular del infante impacta de manera directa sobre el núcleo familiar al ser el primer ambiente socializador del niño, y, por tanto, influir de manera negativa sobre la relación vincular entre sujeto cuidador y sujeto cuidado.

Dado lo anterior, es indispensable explorar en aspectos como el bienestar psicológico percibido en los padres y/o cuidadores al ser un aspecto que, casi que de manera normal, se ha obviado de ser objeto de análisis e interés, desde el mismo hecho de que, comúnmente, el motivo por el cual una persona que se desempeña como cuidador, se acerca al sistema de salud es a causa de las necesidades que percibe en el niño autista, sin tener en cuenta que al igual que el individuo con la condición, existen necesidades inherentes a su propia persona que de la misma manera deben ser reconocidas, para permitir ser atendidas. Por eso, resulta importante pensarse el trabajo desde un enfoque que perciba de manera diferencial las necesidades del niño autista, de la familia como sujeto participante del proceso, pero también de los padres y/o cuidadores quienes como individuos que, por su historia de vida, e incluso, por su condición humana poseen necesidades que merecen ser atendidas, trayendo no solo beneficio propio.

En ese sentido, resulta indispensable que el mismo modelo de atención permita crear procesos que viabilicen y visibilicen las necesidades de los mismos cuidadores, pues es a partir de que “una necesidad sentida se convierta en acción” (Bradshaw, 2013, p. 3), que se pueden agenciar diferentes apoyos, como lo es el caso del apoyo psicológico individualizado, que impacten de manera directa sobre el bienestar psicológico y familiar de los implicados en el proceso, trayendo como consecuencia mejor su calidad de vida .

4.6. Apoyo psicológico individualizado como estrategia de intervención

El apoyo psicológico individualizado como tal no tiene una conceptualización específica antes emitida o por lo menos no como se desea sugerir en este trabajo, por tanto, tendremos que intentar desarrollar el concepto. Para esta conceptualización debemos pensar que se atiende con esta propuesta, bajo que lógica se plantea y que funcionalidad tiene en la práctica, en este sentido, a continuación, se desarrolla el concepto de necesidades de apoyo y el apoyo psicológico individualizado.

4.6.1. Necesidades de Apoyo

Para la Real Academia Española (2001) una necesidad es, en su segunda acepción, una “carencia de las cosas que son menester para la conservación de la vida” (2.f.), y en su quinta acepción es, un “especial riesgo o peligro que se padece, y en que se necesita pronto auxilio” (5.f.). Estas definiciones nos hablan de una percepción de carencia sobre algo referente a la conservación de la vida la cual debe ser suplida, pero también nos habla de que es una situación que nos representa un riesgo o peligro por el cual debe darse prontamente una adecuada atención o intervención para ser solventada.

Según Moreno et al. (2015) la necesidad es un sentimiento o un estado donde se experimenta una carencia o un déficit, y este viene ligado a un impulso por suprimir la falta o disminuir la carencia, y su alcance y complejidad puede ser variables. Dentro de los tipos de necesidades que se pueden encontrar están: a) las necesidades sentidas, son aquellas percibidas por el propio sujeto como necesarias, b) las necesidades normativas, son aquellas que pueden ser percibidas o definidas por el criterio de un profesional a partir de una evaluación individualizada, c) las necesidades expresadas o demanda del servicio, cuando una necesidad es sentida, pero incluye la acción misma de buscar el apoyo (Thompson et al., 2010).

Por otro lado, según Luckasson et al. (2002) los apoyos “son recursos y estrategias cuyo objetivo es promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar personal de una persona y que mejoran el funcionamiento individual” (p. 151), en tanto a las necesidades de apoyo, son según Thompson et al. (2010) “un constructo psicológico referido al perfil y la intensidad de apoyo que una persona requiere para participar en actividades relacionadas con el funcionamiento

humano normativo” (p. 3), es importante tener en cuenta que estos autores no hablan de las necesidades como alteraciones en la capacidad humana (aunque algunas ciertamente pueden serlo), sino como una limitación en el funcionamiento, el cual es resultante tanto de la capacidad personal como de las demandas del contexto en el que el individuo está inmerso y exige un funcionamiento en específico, por ello afirman que, el funcionamiento humano se potencia cuando la relación entre capacidad personal y demandas del ambiente son congruentes, obteniendo como resultado una mejora en la funcionalidad del sujeto.

En concreto y según lo anterior, las necesidades de apoyo se refieren a los tipos (o modelos) e intensidad de los apoyos que requiere una persona para alcanzar unos funcionamientos individuales acordes a lo típicamente esperado en entornos convencionales o cotidianos.

Las necesidades de apoyo que pueden surgir en la población de familias con TEA pueden ser multifactoriales y por ende muy variadas, unas pueden estar asociadas a carencias o dificultades que se les presenta desde lo físico (como síntomas propios de enfermedad o cansancio), lo económico (en la disposición de recursos), lo social (los apoyos comunitarios e institucionales), y los psicológicos (en tanto sus recursos psíquicos no le son suficientes para dar solución a eventualidades, sus conflictos internos interfieren en algunos ámbitos de su vida diaria, o el malestar subjetivo es bastante agobiante), entre otros. Cada una de estas necesidades requerirá de apoyo o asistencia por especialistas para ser atendidas o mitigadas de acuerdo con su especificidad y el campo al cual corresponda.

4.6.2. Apoyo Psicológico Individualizado

Habitualmente el apoyo psicológico se ha asociado con intervención en crisis o primeros auxilios psicológicos en situaciones de emergencia o de riesgo para la vida, bien sea en momentos de desastres naturales, en contextos de guerra, o situaciones complejas que afectan el trascurso de la vida de un sujeto o comunidad, y como tal el apoyo psicológico se ha prestado como una atención inmediata que propende por reestablecer el equilibrio mental del o los sujetos para que estos pueda afrontar la realidad que se les impone, en aras de lograr su bienestar.

En el Manual de Apoyo Psicológico (2020) hecho por la Cruz Roja Española, se encuentra conceptualizado el apoyo psicológico como una estrategia que sirve para ayudar a aliviar el sufrimiento emocional de una persona, y mejorar su capacidad psíquica para hacerle frente a los

altos niveles de tensión emocional o estrés, propios de una situación de crisis o evento disruptivo, de manera que el individuo consiga estar en condiciones de utilizar sus propios recursos psíquicos y pueda afrontar la dificultad que se le impone, recuperando así su homeostasis y el control de su vida, y reduciendo con esto los efectos negativos asociados al evento, que puedan perdurar en el individuo a largo plazo.

En la Guía de intervención psicológica en emergencias de la Cruz Roja Colombiana (2019), hacen referencia al termino como intervención psicológica en emergencias, y en él se pretende desarrollar acciones de atención en salud con el fin de aliviar el sufrimiento tanto físico como emocional, tranquilizando y estabilizando a la persona afectada por la situación adversa, y facilitando su capacidad de afrontamiento ante el evento. Así mismo, en la Guía para el primer apoyo psicológico (2007), de la Comisión Técnica de Apoyo Psicológico en Situaciones de Emergencias y Desastres de Chile, se hace alusión al termino en tanto sirve como estrategia de intervención para acoger, contener y/o amortiguar el impacto psicológico que proviene de situaciones o eventos críticos, esto con el fin de: 1) facilitar que las personas afectadas se estabilicen y se organicen psíquicamente. 2) favorecer su capacidad de afrontamiento para que pueda hacerle frente a los aspectos más urgentes y demandantes. 3) detectar los riesgos o vulnerabilidades que tiene la persona, bien sea en sus conductas o por la situación que está viviendo, e implementar medidas de protección, derivación y seguimiento. Y por último 4) asegurar la integridad de las personas afectadas.

En la lógica de esta forma de intervención encontramos una funcionalidad practica frente a lo que se pretende proponer en este trabajo, es decir, un apoyo psicológico como estrategia de intervención, que brinde atención y acompañamiento a personas que se encuentren en situación de vulnerabilidad psicológica, que estén pasando por momentos difíciles y complejos, o que requieren de un acompañamiento profesional para suplir unas necesidades psicológicas que van en detrimento de su calidad de vida, su bienestar y la de aquellos a quienes pretenden cuidar, que acoja, contenga o amortigüe el impacto psicológico que proviene de este tipo de eventualidades, en aras de aliviar el sufrimiento emocional y el estrés que ocasiona la situación que están enfrentando, lograr que se estabilicen, que se organicen psíquicamente y tomen nuevamente el control de sus vidas, favoreciendo y mejorando su capacidad de afrontamiento, de gestión emocional y sus habilidades de parentalidad, detectando en ellos sus vulnerabilidades, asegurando su integridad tanto física como mental y reduciendo en ellos esos efectos negativos que devienen

del momento de crisis o la situación problemática, y que pueden acarrear dificultades y tensiones a largo plazo.

En seguimiento a lo antes planteado, el apoyo psicológico a nivel individualizado se plantea entonces como una estrategia de atención e intervención centrada en padres y/o cuidadores primarios de niños con TEA, que se encuentren en situación de vulnerabilidad psicológica o emocional, que estén pasando por momentos difíciles y complejos, o que requieren suplir unas necesidades psicológicas particulares y específicas sentidas por el sujeto (necesidad sentida) o percibidas por el criterio profesional (necesidad normativa), para lo cual se requerirá de una evaluación sobre lo que el sujeto y/o el profesional considere como necesario a intervenir. Esto último, bien sea que se sustraiga de una carencia experimentada por el propio sujeto, algo que considere como problemático o represente para él una dificultad que impacta en aspectos de su vida diaria, como también puede ser algo que es percibido por otros cercanos a éste o por parte del especialista del caso; además, puede ser que el individuo aun cuando no encuentre afectada su cotidianidad, experimente en si una necesidad de reforzar su capacidad de parentalidad o fortalecer otros aspectos psicológicos en relación a la crianza y el proceso de desarrollo vital de sus hijos con TEA, con lo cual el beneficio del apoyo psicológico individualizado operaría para todos por igual.

Lo que se busca entonces con este apoyo es, por un lado, atender unas dificultades o necesidades psicológicas en los padres o cuidadores primarios de niños con TEA que emergen en el proceso de desarrollo vital de sus hijos con esta condición, de manera que: 1) se generen procesos de concientización, asimilación y aceptación de la condición como forma de vida; 2) se fomenten procesos de sensibilización sobre sus propias necesidades y la importancia de dar solución a estas; 3) se suministren recursos y saberes sobre la importancia del cuidado de sí mismos; 4) se desarrolle capacidad de autoconocimiento y reconocimiento sobre sus propias emociones; 5) se propenda por el desarrollo y reforzamiento de capacidades y habilidades parentales presentes en el individuo; 6) se proporcione herramientas y recursos psicológicos para la resolución de conflictos o situaciones adversas que deban afrontar en su día a día; 7) se pueda intervenir en aquellos conflictos internos que afectan ámbitos de su vida diaria (en la medida en que sea posible). Y, por otro lado, como se había antes mencionado, en el caso de padres que no estén tan afectados significativamente y posean unos recursos psíquicos adecuados con los cuales hacer frente a la condición, brindarles la posibilidad de fortalecer su capacidad de parentalidad y reforzar esos aspectos psicológicos que ellos consideren necesario potenciar.

En línea con lo anterior, dentro de los aspectos contemplados en el apoyo psicológico individualizado que se propone estudiar en esta población (padres y/o cuidadores de niños con TEA), se tienen en cuenta: el duelo y aceptación del diagnóstico, cuidado de sí (autocuidado) y la autopercepción de necesidad, la gestión emocional, los estilos de afrontamiento, los estilos de crianza, entre otros que aparezcan en el proceso investigativo. A continuación, se hace una breve descripción de los anteriores aspectos mencionados que se constituirán como categorías de análisis en el proceso.

5.6.2.1. Duelo y aceptación del diagnóstico. Hernández et al. (2012) sostienen que, una vez la familia conoce el diagnóstico de TEA, es tal el impacto que comienza a gestarse a partir de allí, un proceso de duelo sobre la pérdida de ideales y expectativas puestas en ese niño, los cuales desaparecen tras la llegada del anuncio, y comienza a construirse otros imaginarios alrededor de la condición. La llegada de un diagnóstico como el TEA se presenta en algunas familias como un evento potencialmente disruptivo que moviliza fuertes cargas de significado e intensidad emocional, con lo que incluso algunos autores llegan a comparar dicho evento con el proceso de duelo por muerte de un ser querido (Baña, 2015), aunque ha de tenerse en cuenta que esto no pasa en todas las familias, va a depender de la significación que cada individuo o unidad familiar le asigna al evento. En sí, la llegada del diagnóstico moviliza una significativa carga emocional que genera impacto en sus miembros, pero que se convierta en algo disruptivo dependerá del cúmulo de significados que se le otorgue al diagnóstico de la condición, y la intensidad con que este llega a irrumpir en la familia, lo cual puede verse afectado además por otro tipo de factores, circunstancias y contextuales, además de las creencias y supuestos que la familia guarde al respecto del mismo.

Según Giné (2001) el nacimiento de un hijo con Trastorno del Espectro del Autismo provoca en la mayoría de los casos una crisis familiar caracterizada por: 1) un fuerte impacto psicológico y emocional; 2) un proceso de adaptación y redefinición del funcionamiento familiar; 3) cambios en la relación de pareja; y 4) la necesidad de ayuda y de asesoramiento. Al respecto González (2000) nos dice que por lo general las familias enfrentan diferentes acontecimientos críticos a lo largo de la vida o del ciclo evolutivo, que implican como tal unos cambios y reorganización de los roles familiares y las dinámicas entre sus miembros, constituyéndose a su vez en periodos de crisis familiares que pueden llegar a afectarlos de manera sustancial, ya que en

estas se producen momentos de alta carga de estrés que requerirá formas específicas de afrontamiento; sin embargo, a pesar de ser situaciones estresoras, estas son consideradas normales dentro del proceso evolutivo, pues corresponden a eventualidades del desarrollo por los que cada familia ha de pasar para poder crecer y fortalecerse.

No obstante, el nacimiento de un niño con una condición diferencial, es una situación que por sí misma puede considerarse una fuente estresora fuera de lo esperado, pues en las familias la gran mayoría de veces no se estima o se contempla la posible llegada de un niño con algún tipo de diagnóstico, muy por el contrario, sus miembros albergan en ese niño las más altas expectativas o proyecciones de gran envergadura, por lo que, una vez se conoce la noticia del diagnóstico y sus ideales se vienen abajo, se genera en ellos movimientos afectivos de decepción y frustración, y como tal, la permanencia de estos síntomas dependerá de esos recursos internos y externos con los que cuente la unidad familiar para tramitar la crisis (Ortega et al. 2005).

Dentro de los resultados que Hernández et al. (2012) presenta dentro de su estudio sobre Aspectos psicológicos familiares de personas diagnosticadas con TEA que asisten a servicios de psicoterapia individual y psicoterapia grupal, se encontró que en la población de psicoterapia individual en la variable motivo de consulta, la categoría que más se presentó fue la de depresión (40.4%), seguida de dificultad para manejar la conducta de la persona con TEA (26.3%) la cual comparte en igual orden con la modalidad psicoterapia familiar, y dificultad para aceptar el diagnóstico de TEA (15,8%). Estos resultados como la depresión y síntomas de ansiedad reportados en esta población, son asociados con una profunda tristeza, un proceso de duelo frente a la aceptación del diagnóstico y todo lo relativo a las demandas que implican los cuidados de un niño con esta condición; por otro lado quienes más solicitan la atención psicológica individual son las madres quienes refieren dolor por el diagnóstico, por haber procreado un niño con necesidades especiales o porque sus capacidades como madres se ponen a prueba con cada comportamiento difícil del menor, a lo que manifiestan no saber qué hacer o cómo actuar. Por otro lado dentro de la población que recibió Psicoterapia Familiar se encontró que el principal motivo de consulta son las dificultades en la estructura familiar, que se relacionan con la difícil tarea de reorganizar el sistema en temas como rutinas, deberes, pautas, reglas, entre otros, y la adaptación que se debe generar a partir del diagnóstico no solo al individuo con TEA sino en todo los integrantes, además de ese desequilibrio que pueda presentarse en las dinámicas relacionales familiares entre padres, entre padres e hijos y entre hermanos. Estos autores ven en el apoyo externo social un factor

favorecedor de la adaptación familiar de personas con TEA. Por ello sugieren dentro de sus resultados que es indispensable la creación de más programas por parte de la institucionalidad, con el propósito de apoyar a las familias en todos los niveles (económico, emocional, psicoeducación, etcétera), ya que, gran parte del bienestar del niño con TEA va a depender de lo exitoso que resulte el proceso de duelo y la reorganización familiar.

Arteta et al. (2019) expone dentro de las conclusiones de su estudio, que la condición diagnóstica del TEA genera cambios no solo para la vida del niño, sino también la de todos sus familiares, y aunque todos sus integrantes tiene maneras diferentes de enfrentarse a la situación, cada uno de ellos pasa por las mismas cinco fases de duelo, negación, ira, negociación, depresión, y por último la aceptación, pero que en términos de esas formas diferenciales de como tramita el sujeto la significación que le da al evento, muchos pueden quedarse en la etapa de la negación sin llegar a aceptar la realidad del diagnóstico. La importancia de esto radica en que esta falta de tramitación del duelo puede dificultar el proceso de reorganización familiar que es tan necesaria para la adaptación de todos a dicha condición como forma de vida, sobre todo para el individuo con TEA, y complejiza la labor de algunos integrantes en su esfuerzo de cuidar y velar por sus necesidades de apoyo.

Se hace necesario entonces recibir un acompañamiento por parte de profesionales para que esas cargas afectivas negativas que devienen del diagnóstico no persistan a lo largo del tiempo y lleguen a constituirse en un problema mucho más complejo. Cabe anotar aquí al igual que afirma González (2000), que las crisis no son siempre solo señales de deterioro, de detrimento o riesgo de algo, sino que también suponen retos y posibles conquistas, y como tal son una especie de impulsores de transformación, es decir, no deben representarse siempre con la connotación negativa que se le otorga a su terminología, pues estas también representan cambio, formas organizativas nuevas que movilizan a las familias a reestructurarse y modificarse en función de las nuevas eventualidades, lo que contribuye al crecimiento y fortalecimiento de su estructura.

5.6.2.2. Cuidado de sí y cuidado de los otros. Según la RAE el cuidado es relativo a la acción de cuidar; es decir, la asistencia o apoyo que se le presta a uno mismo o a otra persona en situación de desventaja o dependencia funcional tanto a nivel físico como psíquico; por tanto, esto trae de base un sujeto que se encuentra en condición de vulnerabilidad que requiere de otro u otros, que le asistan en relación a sus necesidades emergentes, es decir, una persona que cumpla el papel

de cuidador. Para el Manual de cuidado a cuidadores de personas con trastornos mentales y/o enfermedades crónicas discapacitantes del Ministerio de Salud y Protección Social (2016), una persona cuidadora “es aquella que asiste o cuida a otra en situación de dependencia funcional, lo cual le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades básicas de la vida diaria” (p. 16). Del mismo modo, define la dependencia funcional como:

Un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado personal. (Colombia. Ministerio de Salud y Protección Social, 2016, p. 16)

Por tanto, el cuidador juega un papel fundamental frente al cuidado de la integridad y bienestar del sujeto con necesidades diferenciales, puesto que, se convierten en la principal fuente de sostén emocional e instrumental para el sujeto, facilitando el desarrollo emocional, social y cognitivo en vía de obtener una mejor adaptación al contexto; además, de ser quienes en la mayoría de los casos son los encargados de gestionar y coordinar todos los asuntos referentes a la atención médica de la persona con necesidades diferenciales.

En este sentido, se distinguen varios tipos de cuidadores, que, para fines de este trabajo, se destaca el rol del cuidador familiar y cuidador primario o principal. El primero se describe como “aquella persona que tiene vínculo familiar con la persona sujeto de cuidado, y que brinda cuidado de forma permanente o transitoria” (Colombia. Ministerio de Salud y Protección Social, 2016, p. 16), el segundo hace referencia, según López et al. (2009), a la persona encargada de ayudar a suplir las necesidades básicas e instrumentales de la vida diaria del paciente durante la mayor parte del día, sin recibir retribución económica por ello, y sin tener necesariamente un grado de consanguinidad con la persona requirente de cuidado.

Entre las enfermedades o trastornos que puede padecer una persona por las cuales requiera de cuidado o apoyo frente a las actividades de la vida diaria, se encuentra el cuidado de una persona con problemas de salud mental, lo cual supone “un desgaste económico, psíquico y personal importante para aquellas personas responsables de su cuidado” (Colombia. Ministerio de Salud y Protección Social, 2016, p. 17). De esta manera, la Ley 1616 de 2013 del Congreso de la República, define el trastorno mental como:

una alteración de los procesos cognitivos y afectivos del desenvolvimiento considerado como normal con respecto al grupo social de referencia del cual proviene el individuo. Esta

alteración se manifiesta en trastornos del razonamiento, del comportamiento, de la facultad de reconocer la realidad y de adaptarse a las condiciones de vida (pág. 2).

Por eso, dentro de los trastornos mentales se incluyen la depresión, trastorno afectivo bipolar, esquizofrenia, condición de demencia, discapacidad intelectual y los trastornos del neurodesarrollo, como es el caso del autismo.

En relación a lo anterior, resulta importante aclarar que todas las personas experimentan diversas y distintas necesidades de apoyo, que, por lo general, pueden suplir a través del acceso a servicios o incluso mediante la relación de interdependencia con otros; sin embargo, una persona que posea necesidades diferenciales a causa de una condición física o estructural en su psiquismo va a requerir de un mayor nivel de apoyo según los limitantes que se le presenten y que afecten de manera directa con su funcionalidad en el contexto, por lo que, en la mayoría de los casos, requieren de una o varias figuras que apoyen, asistan y/o le acompañen para la realización de las tareas de la vida diaria. Es por esto que, resulta indispensable pensar no solo en el cuidado que se le brinda a la persona con necesidades diferenciales, sino también sobre el individuo que posee la responsabilidad de cumplir el rol de cuidador, dado a que se presenta como la persona que, en primer grado, se encuentra directamente implicada sobre los cuidados que el sujeto necesitado de apoyo requiere.

Por tanto, destacando el papel central que cumple el cuidador como facilitador de los procesos de desarrollo y bienestar del niño autista, surge la necesidad de explorar sobre como el autocuidado, entendido como las prácticas que lleva a cabo un individuo para el mejoramiento de su propio bienestar, se establece como un componente vital en quienes ofrecen funciones de apoyo y cuidado, centrándose no solo sobre las acciones que emprende el individuo hacia su propio bienestar, sino también hacia la comprensión de como el cuidado que se dirige hacia el mismo sujeto, permite proporcionar mejores herramientas que viabilicen el cuidado de los otros también.

En ese sentido, para Ortiz (2015) el cuidado de sí hace referencia a los procesos que llevan a cabo los individuos para la identificación de sus malestares, capacidad para notar las señales de agotamiento emocional, escucha de su propio cuerpo, búsqueda de redes de apoyo, entre otras cosas; lo cual se puede interpretar como las medidas tomadas por un sujeto, en relación al sostenimiento y mejoramiento de su propio bienestar. Sin embargo, Lanz (2012) haciendo una revisión de diversos autores representativos de la filosofía, añade que la experiencia de sí (cuidado de sí) no tiene que ver solo con respecto a nosotros mismos, sino también en relación a los otros;

es decir, el individuo que cuida de sí mismo es aquel que está en disposición de poder cuidar a otros; en otras palabras, si la persona que cumple con el rol de cuidador aprende a reconocerse de tal manera que esté en la capacidad de, no solo identificar, sino también trabajar en beneficio de su bienestar o de las necesidades de apoyo que presente, se espera que se encuentre en mejores condiciones para poder brindar el sostén correcto y necesario que requiera el individuo con la condición.

Igualmente, Garcés y Giraldo (2013) en relación con el cuidado de sí manifiestan que “Para relacionarse con los otros es necesario tener en cuenta el desarrollo del cuidado de sí. No se puede tener cierto efecto en el otro, si antes no se ha hecho ese trabajo consigo mismo.” (p. 191); de esta manera, pretenden exponer que el cuidado consigo mismo, se convierte en una manera de cuidar también a los otros, pues tal y como afirma Lanz (2012) este es una especie de vigilancia sobre el pensamiento, que, a su vez, designa un modo de proceder que permite la transformación propia al hacerse cargo del otro. Por tanto, el cuidado de sí comprende una actitud que va más allá del cuidado hacia sí mismo como acción, sino también del cuidado del otro.

De esta manera, queda claro que el autocuidado va más allá de un conjunto de comportamientos en búsqueda del bienestar propio, sino que se asume como una actitud mediante la cual, el sujeto impone una responsabilidad ética sobre sí mismo que le permite, a su vez, estar bien para poder estar en disposición de cuidar de otros. Por tanto, se plantea como un pilar fundamental para el cuidado no solo consigo mismo, sino también como una forma de vida que permite trastocar la realidad del otro desde el reconocimiento de las propias necesidades; ya que, por ejemplo, mantener un buen estado de salud mental es esencial para ofrecer un apoyo que pueda ser acorde y sostenible frente a las necesidades del otro.

Por eso, resulta crucial pensar en estrategias que protejan la salud física y mental de los cuidadores, a causa del papel fundamental que cumplen velando por el bienestar del sujeto cuidado, permitiéndoles el reconocimiento de sus propias necesidades con la intención de que, mejorando aspectos de su vida individual, viabilicen procesos en el desarrollo de habilidades del niño. Es en este punto, donde resulta importante pensar el nivel de impacto que podría traer la creación programas de acompañamiento, el ofrecimiento de servicios de apoyo, considerar la familia como centro de apoyo, entre otras cosas, que doten al cuidador de estrategias que permitan reconocer las necesidades inherentes a sí mismo por su condición humana, para que, de este modo puedan velar por su propio bienestar, en función de cuidarse a sí mismo, para poder ofrecer cuidado a otros.

5.6.2.3. Gestión emocional. La gestión emocional como hemos dicho anteriormente está relacionada con la regulación emocional, la cual según Hervás (2017), se podría entender como esa capacidad cognitiva, fisiológica y conductual que tiene el ser humano de, por un lado, hacer lectura de sus propias emociones y motivaciones, y por otro poder procesarlas para que una vez reconocidas éstas, se puedan monitorizar, modular o regular en intensidad, duración y expresión, en función de lograr un funcionamiento más adaptativo en lo privado y/o en lo social en cumplimiento a unas exigencias contextuales o situacionales. Esta gestión emocional, así como es importante de monitorizar en los niños con TEA, también es relevante evaluarla en los padres o cuidadores primarios, ya que la emocionalidad de los padres puede influenciar en el proceso de crianza o acompañamiento terapéutico en los niños con TEA.

En un estudio realizado por Zhou & Yi (2014) encontraron que, según la gran mayoría de padres de niños con TEA participantes del estudio, desde su experiencia, ellos percibían un vínculo entre sus propios estados anímicos y los de sus hijos, las emociones negativas o positivas de estos influían en las emociones y la sintomatología de los niños, es decir que, cuando los padres estaban de mal humor, irritables, ansiosos, tristes, alegres, tranquilos, etc., los niños respondían de la misma manera, o de forma especular en cada una de las situaciones que se estuvieran presentando, pero más importante aún, esta influencia de las emociones en ambos podía mantenerse de forma circular, donde las actitudes de los padres podrían replicar la misma emoción en los hijos o desarrollar estados de ánimo ansiosos, que los llevaban a generar problemas de comportamiento, y a su vez el comportamiento de los hijos con TEA influenciaba en el nivel de estrés de los padres quienes respondían de forma inadecuada.

Ante estos resultados Zhou & Yi (2014) sugieren que ayudar a los padres de niños con TEA en su regulación emocional es una buena intervención inicial, pues favorece su salud mental, sobre todo al disminuir sus niveles de estrés; recomiendan, además, trabajar sobre todas esas cogniciones ansiosas relacionadas con las expectativas que tienen de los niños, para que estos ajusten sus prácticas de crianza con una visión más positiva del niño y de su proceso. González et al. (2021) en su investigación, también nos resalta la importancia de trabajar en las habilidades emocionales de los padres para favorecer el proceso terapéutico del niño con TEA, por lo que, con su intervención se perseguía que cada padre incrementara sus habilidades emocionales y actitudinales para el afrontamiento del cuidado de su hijo.

Cabe señalar que, la emocionalidad de los hijos no está expuesta aquí, de manera “exclusiva”, como un factor incidente sobre el estado anímico de los padres, éste puede deberse a cualquier variedad de factores existentes en su contexto y su cotidianidad, pero sí puede contemplarse como uno de ellos. Según esto, las emociones de los padres impactan en el estado anímico de los hijos, y por ende en el proceso de enseñanza, crianza y tratamientos que se puedan estar llevando al momento.

Otros estudios como el de Mira et al. (2019) nos dicen que las familias de niños con TEA “pueden diferenciarse en función de indicadores sociodemográficos y del clima familiar caracterizado por el nivel de estrés parental, el uso de estrategias de afrontamiento y la búsqueda de apoyo social” (p. 22), y dentro de los resultados encontrados en su análisis comparativo de grupos de niños y familias, mostraron la relación que tiene el contexto familiar en el desarrollo socioemocional de niños con TEA, y resaltan la importancia de que la familia cuente con asesoramiento en cuanto a habilidades de regulación emocional y conducta prosocial, para que estos logren ser potencializados generando gran impacto en la adaptabilidad social a largo plazo.

Teniendo en cuenta el porcentaje de incidencia en asociación con la desregulación emocional, donde hasta el 50% de los individuos con autismo pueden ser vulnerables a estas dificultades de procesamiento emocional (Bird y Cook, 2013; Hervás, 2017; Kinnaird et al. 2019), se hace incluso más relevante aún este tipo de intervenciones en los padres, ya que se puede presentar en el hogar, una alta complejidad en la dinámica de sus relaciones, y por ende impactar sobre los procesos de desarrollo, aprendizaje y crianza.

5.6.2.4. Estrategias de Afrontamiento. El afrontamiento es un tipo de estrategia, recurso o estilo de conducta que emite el sujeto como respuesta ante una situación compleja o problemática, que supera sus recursos psíquicos. Tijeras et al. (2016), nos dicen que cuando se habla de estrategias de afrontamiento se refieren a un conjunto de respuestas que una persona emite para resolver situaciones difíciles o problemáticas, con el fin de reducir las tensiones que estas generan. De igual forma, Durán et al. (2016) nos exponen que estos estilos de afrontamiento implican esfuerzos que el sujeto hace para hacerle frente a estas situaciones consideradas como estresantes, y que a su vez estas se configuran como patrones de respuesta habituales para hacerle frente a dichas situaciones. Dentro de estos estilos hacen énfasis en dos tipos, los estilos de afrontamiento activos como la reformulación positiva y la solución de problemas, en el que se adopta un manejo adecuado de las

emociones, y por otro lado, los estilos de afrontamiento pasivo como la auto focalización negativa, que adopta formas de solución que lejos de calmar, generan un impacto negativo en la asunción de la problemática e inciden en la calidad de vida del sujeto.

Quizás quienes más representativamente han trabajado el tema del afrontamiento son los autores Lazarus y Folkman, los cuales definen los estilos de afrontamiento como “aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo” (Lazarus y Folkman, 1986, p. 141). Además, exponen que el afrontamiento es un proceso adaptativo, donde el sujeto y el medio interactúan permanentemente y se modifican según el problema a resolver (Lazarus y Folkman, 1984).

Estos autores distinguen dos funciones en el afrontamiento, uno que va dirigido a manejar el problema que causa la angustia y el otro dirigido a regular la respuesta emocional que le remite el problema; con esto se refieren al primero, como estilo de afrontamiento centrado en el problema y al segundo como afrontamiento centrado en la emoción. Según ellos, la probabilidad de uso de uno u otro estilo tiene que ver con el tipo de problemática que enfrenta un individuo, y con la posibilidad de que este pueda intervenir, modificar o alterar esas condiciones ambientales perjudiciales, amenazantes o desafiantes. En otras palabras, lo que plantean es que, por lo general, es más probable que una persona utilice un estilo de afrontamiento centrado en la emoción si el problema que está tramitando no tiene posibilidad de cambio o intervención, y, por el contrario, es más probable que se utilice un estilo de afrontamiento centrado en el problema cuando dichas condiciones ambientales sean susceptibles a su modificación (Lazarus y Folkman, 1984).

Dentro de estos estilos existen otras formas de afrontamiento que el sujeto utiliza de acuerdo a la necesidad que presente la situación que enfrente. Dentro del estilo de afrontamiento centrado en la emoción está, un grupo de “procesos cognitivos dirigidos a disminuir el malestar emocional e incluye estrategias como la evitación, la minimización, el distanciamiento, la atención selectiva, las comparaciones positivas y la obtención de un valor positivo de los acontecimientos negativos” (Lazarus y Folkman, 1984, p. 150); ahora bien, estos autores nos exponen que también existen otras formas de afrontamiento que, por el contrario están dirigidas a aumentar el malestar emocional, ya que algunas personas necesitan sentirse muy mal y experimentar una alta carga de angustia antes de poder estabilizarse y encontrar el alivio que necesitan, y esto lo hacen inculpándose o autocastigándose.

Otra forma más que se utiliza en este estilo está dirigido a disminuir la amenaza que supone el evento, cambiándole el significado que se le otorga a la situación, pero sin cambiarla objetivamente, y por tanto corresponde a un esfuerzo de afrontamiento (maniobra cognitiva) equivalente a la reevaluación, esto independientemente de si la interpretación cambiada corresponde o no a un hecho real o a una distorsión de la realidad. En esta vía, existen otras formas de afrontamiento conductual igualmente útiles, que, aunque no pretenden cambiar el significado de la situación, dejan de lado aspectos de la misma (y aunque parezcan reevaluaciones no lo son) tales como: hacer ejercicio físico, meditar, tomar una copa, desahogarse o buscar apoyo emocional (Lazarus y Folkman, 1984, p. 150).

Los autores Lazarus & Folkman (1984) sostienen que como tal este estilo de afrontamiento centrado en la emoción está diseñado para mantener la esperanza y el optimismo, para negar tanto los hechos como las implicaciones, para negarnos a reconocer lo peor que emana de la situación, para actuar como si nada hubiera pasado o como si esto no nos afectara, entre otros, pero además nos dicen que estos procesos también se prestan para dar una interpretación de autoengaño al evento o de distorsión de la realidad como característica potencial de este tipo de procesos, y que se debe prestar atención en para qué es utilizado el autoengaño, es decir el costo beneficio que deriva de él para determinar qué tan sano o patológico es este mecanismo.

Dentro del estilo de afrontamiento centrado en el problema existen otras formas de afrontamiento que son utilizados, unas van dirigidas a solucionar el problema, lo que implica un proceso objetivo y analítico que se centra en alterar el entorno o las condiciones de este (barreras, recursos, procedimientos, etc.), definiendo el problema, generando soluciones alternativas, y ponderándolas según sus costes y beneficios; pero hay otras dirigidas hacia el interior o hacia el Yo, como forma de ayudarse el sujeto a gestionar la situación, es decir, estrategias que van dirigidas a cambios motivacionales, conductuales o cognitivos, tales como la adquisición de nuevas habilidades, nuevas aspiraciones, normas de conducta, hábitos, etc., (Lazarus y Folkman, 1984).

Por último, estos autores nos hacen una observación sobre estos dos estilos de afrontamiento (centrado en la emoción y centrado en el problema), y es que, en el proceso de afrontamiento de una situación estresante, estos pueden facilitarse o impedirse mutuamente, es decir, que uno puede viabilizar la expresión del otro o que, por el contrario, obstaculice su uso.

En este sentido y volviendo al tema que nos compete, es importante tener en cuenta lo que Durán et al. (2016) nos dicen, frente a que, dado que los padres de niños con autismo sólo pueden

enfrentar la realidad del diagnóstico y asimilarla “conocer los estilos y estrategias de afrontamiento empleados por estos padres es relevante en tanto que puede permitir el desarrollo de intervenciones que potencien sus recursos psicológicos” (p. 61), esto en aras de ayudarlos a enfrentar la situación, favoreciendo sus propios recursos psíquicos y fortaleciendo su capacidad de afrontamiento.

5.6.2.5. Estilos de crianza. La crianza es un proceso secuencial que consiste en “la provisión por parte de los adultos de referencia del niño/a, de una base segura a partir de la cual pueda realizar salidas al mundo exterior y regresar de ellas con la certeza de que será bien recibido, y alimentado física y emocionalmente” (Salvia & Tuñón, 2011, p. 12). Aunque se tiene la percepción de que la crianza es un proceso natural que se da por el simple hecho de ser padres y que, como tal, ya se tiene la obligación de afrontar la paternidad, no es tan simple, ya que no es un proceso que viene inherente al ser humano garantizado el éxito del mismo, sino que, más bien es un proceso influenciado por diversos factores que facilitan o complejizan su desarrollo.

Antes de hablar de estilos de crianza o estilos de parentalidad, es importante saber que la parentalidad o las capacidades parentales hace referencia, según Sallés y Ger (2011), a todas las actividades que desarrollan los padres para el cuidado y la educación de sus hijos, que a su vez promueven la socialización; sin embargo, estas no dependen de la estructura o composición familiar, sino de las actitudes y la forma de interactuar esas relaciones paterno/materno-filiales.

Según Muñoz (2005) las funciones parentales se podrían resumir en: 1) asegurar su supervivencia y crecimiento sano, 2) aportar el clima afectivo y apoyo emocional necesarios para un desarrollo psicológico saludable, 3) aportar la estimulación necesaria para desarrollar la capacidad de relacionarse de forma competente con el otro, con su entorno físico y social, y por último, 4) tomar decisiones respecto a la apertura hacia otros contextos educativos que comparten con ellos la tarea de educar y socializar a los niños.

Ahora bien, para Sallés y Ger (2011) las competencias parentales, son las capacidades que tienen los padres para cuidar de sus hijos y dar una respuesta adecuada a sus necesidades. Dichas competencias según Rodrigo et al. (2008, en Salles y Ger, 2011), son el conjunto de capacidades que, de manera flexible y adaptativa, les permiten a los padres afrontar la tarea vital de su rol, de acuerdo a las necesidades evolutivas y educativas de sus hijos, y los estándares sociales aceptados. Así pues, Sallés & Ger (2011) aseguran que, si bien es importante que los niños sean criados y educados en un ambiente adecuado de aceptación, respeto, afectividad y estimulación, donde sean

atendidas todas sus necesidades y se favorezca el correcto desarrollo tanto físico como mental, también es importante que estos padres atiendan sus propias necesidades para poder encargarse de las de sus hijos en cada etapa del ciclo vital.

Siguiendo con la temática sobre estilos parentales y la socialización, tenemos la propuesta del modelo de Darling y Steinberg (1993) la cual se apoya del argumento de varios autores como Symonds (1939) y Dornbusch et al. (1987) sobre que, los valores de los padres y los objetivos por los que socializan a los hijos son factores determinantes de la conducta parental, y estos objetivos de socialización van desde la adquisición de habilidades y comportamientos específicos por parte de los niños, es decir modales, habilidades sociales, y capacidad académica, hasta el desarrollo de cualidades más generales como la curiosidad, el pensamiento crítico, la independencia, la espiritualidad, y la capacidad de experimentar alegría o amor. Del mismo modo, proponen que los atributos de la crianza influidos por esos objetivos y valores de los padres pueden ser de dos tipos distintos, uno es las prácticas de crianza y el otro es el estilo de crianza.

Para Darling y Steinberg (1993) las prácticas de crianza son “comportamientos definidos por contenidos específicos y objetivos de socialización” (p. 492), por lo que asistir las funciones escolares, proveer castigo físico, dedicar tiempo a supervisar el cumplimiento de las obligaciones de sus hijos, preguntar por las notas de sus hijos, son ejemplos de lo que serían prácticas de crianza, y para entender mejor este término, los autores se refieren a este como una forma de socialización circunscrita a los logros académicos, la independencia o la cooperación.

En este sentido, los estilos parentales según Darling y Steinberg (1993) son “una constelación de actitudes hacia los niños, que son comunicadas hacia él y que, tomadas en conjunto, crean un clima emocional en que se expresan las conductas de los padres” (p. 488), dichos comportamientos incluyen las prácticas de crianza, al igual que otros aspectos de la relación padre e hijo que expresan la actitud emocional de los padres, pero que no son dirigidas a un objetivo en específico, tales como el tono de voz, el lenguaje corporal, la atención, irritabilidad, entre otros, por lo que el estilo parental en parte se expresa a partir de las prácticas de crianza, pero son independientes del contenido de la conducta parental. En resumen, los estilos de crianza describen las interacciones entre padres e hijos, mientras que las prácticas de crianza son específicas de un ámbito de acción, es decir según el objetivo socializador específico que se persiga.

En este modelo propuesto por Darling y Steinberg (1993), los autores postulan que cada uno de estos componentes de la crianza influyen en el desarrollo vital del niño, pero desde procesos

diferentes, por un lado, las prácticas de crianza tienen un efecto directo en el desarrollo de comportamientos específicos del niño, e influyen las características personales de éste, los cuales funcionan como mecanismos en los que los padres ayudan directamente a sus hijos a alcanzar objetivos específicos de socialización; mientras que, por otro lado, la influencia de los estilos parentales en el desarrollo vital del niño es indirecta, pues estos alteran la capacidad de los padres para socializar a sus hijos modificando la eficacia de sus prácticas de crianza, lo que los constituye como una variable contextual que de cierta manera modera o influye en la relación que tienen determinadas prácticas de crianza y determinados resultados del desarrollo.

Por ende, los postulados de estos autores es que, el estilo de crianza modera la influencia de las prácticas de crianza en el desarrollo del niño de dos maneras diferentes, por un lado, transformando la naturaleza de su interacción padre e hijo, y por otro, moderando la influencia de esas prácticas específicas en los resultados del niño, llegando incluso a influir en las características de personalidad del niño, en especial lo que tiene que ver con la apertura de los hijos a dejarse influenciar de los padres (Darling & Steinberg, 1993).

Para Delgado & Arias (2021) los estilos de crianza o estilos parentales hacen referencia a un conjunto de actitudes y de comportamientos que emiten los padres en respuesta al cuidado de sus hijos, los cuales van más allá de los deberes parentales, e incluyen las dinámicas de interacción que se establecen en la relación padre-hijo, en un sentido de efecto bidireccional, en la que la actitud de ambos se influencia mutuamente. Estos autores nos hablan de que los estilos parentales o de crianza, abarcarían entonces, varias funciones parentales que se asumen durante el ciclo evolutivo del desarrollo, pero que como tal están más centrados en ese rol educativo y socializador que tienen los padres, y que, entre otras cosas, estos tienden a variar según las características de los padres, es decir por contexto, temperamento, creencias, y el estilo comunicativo que sostengan con sus hijos, los cuales son fundamentales para llevar a cabo un proceso de crianza y educación satisfactorio que crea un clima familiar adecuado.

Uno de los modelos sobre estilos de crianza más reconocido es el modelo de Maccoby y Martin (citados en Merino, & Arndt, 2004) que en si está basado inicialmente en el modelo de autoridad parental de Baumrind (1966), el cual reformularon en 4 estilos parentales que son: 1) estilo autoritativo, 2) estilo autoritario, 3) estilo indulgente y 4) estilo negligente. Estos estilos están sustentados en la combinación de las dimensiones ortogonales de control y efectividad, que los determinan de la siguiente manera: 1) alto control + alta afectividad = estilo autoritativo o

democrático, 2) alto control + baja afectividad = estilo autoritario, 3) bajo control + alta afectividad = estilo indulgente, 4) bajo control + baja afectividad = estilo negligente (Delgado y Arias, 2021).

A partir de estos estilos parentales antes mencionados, Steinberg et al. (1989) desarrollan la Escala de estilos de crianza de Steinberg, en la cual se consideran 3 dimensiones: 1) Control conductual, que hace referencia a la percepción que se tiene de los padres como controladores o supervisores, y en el que estos padres ejecutan funciones de parentalidad tales como, establecer normas, límites y sanciones, promover el cumplimiento de deberes y tareas, dar seguimiento a las actividades que realizan sus hijos, entre otros. 2) responsividad parental, que tiene que ver con la dimensión afectiva de los padres hacia sus hijos, evalúa la percepción que tienen los hijos de las conductas de acercamiento emocional de sus padres, la sensibilidad y el interés que muestran hacia ellos, la confianza mutua y el tiempo de calidad que comparten como familia. y 3) autonomía psicológica, refiere al grado en que se percibe que los padres utilizan estrategias democráticas, no coercitivas ni represivas, en las cuales se toma en cuenta sus opiniones y decisiones, se alienta a la autonomía, el amor propio, la responsabilidad subjetiva y se desarrolla competencias o habilidades emocionales (Delgado y Arias, 2021).

A partir de estas dimensiones contempladas en la prueba, estos autores exponen los estilos de crianza propuestos por Maccoby y Martin de la siguiente manera: 1) el estilo autoritativo o democrático, caracterizado por estar orientados racionalmente, es decir estos padres son exigentes con el cumplimiento de las normas, pero lo hacen con cierto grado de afectividad que refleja calidez emocional, mantienen altas expectativas educativas en sus hijos, monitorean activamente la conducta de sus hijos, mostrándoles opciones donde puedan desenvolverse de forma asertiva con los demás, más que una forma impositiva o restrictiva de la conducta, se fomenta la capacidad de decisión de sus hijos, lo que les brinda la posibilidad de ser consultados por sus hijos sobre cualquier aspecto de sus vidas (Delgado y Arias, 2021; Merino y Arndt, 2004).

2) El estilo autoritario es caracterizado por ser padres impositivos con la norma, son rígidos, altamente controladores, demandantes y directivos, no les gusta los cuestionamientos, por ende, la opinión de sus hijos no es tomada en cuenta, usan la coerción de la fuerza física como castigo, son intrusivos, les falta calidez emocional o demuestran muy poca expresión afectiva, y están más orientados hacia el afianzamiento del poder y la búsqueda de obediencia, más que de establecer unos vínculos relacionales sanos de dar y recibir (Delgado y Arias, 2021; Merino y Arndt, 2004)

3) El estilo indulgente permisivo, caracterizado por bajo control conductual, en el que los padres dejan a sus hijos el control o la regulación de sus propias actividades con poca interferencia por parte de ellos, poco directivos, no imponen reglas ni establecen límites, son muy afectivos, cariñosos y bondadosos con sus hijos, dejando que estos tomen sus propias decisiones sin que sea necesario ser consultados, estimulando la independencia y el control sobre sus propias creencias y necesidades, se orientan más hacia la persuasión que hacia la afirmación del poder, no son confrontativos y tienden a ceder ante las demandas de sus hijos (Delgado y Arias, 2021; Merino y Arndt, 2004).

4) El estilo negligente, se caracteriza porque son padres que demuestran poco o ningún interés y compromiso con sus hijos, por ende, no ponen límites o normas, carecen de respuestas afectivas hacia ellos o de control conductual en la vida diaria y situaciones críticas, e incluso pueden llegar a ser rechazantes en casos muy extremos. Por último, 5) un estilo mixto, en el cual se combina un alto compromiso, alto control conductual y bajo nivel de autonomía psicológica (Delgado y Arias, 2021; Merino & Arndt (2004).

El estilo de crianza recomendado por Delgado & Arias (2021) para la atención de un niño con TEA es el estilo autoritativo o democrático, ya que para ellos, en el ambiente familiar lo que debe primar es el respeto, el cariño, la comprensión y la paciencia para con este tipo de población, al igual que normas y límites definidos, esto sin dejar de lado el acompañamiento terapéutico y educativo que se le pueda proveer desde las instituciones sociales, las cuales permiten en las familias una mejor adaptación como condición de vida, en la que estas puedan responsabilizarse del niño autista, y este pueda desarrollarse en un ambiente saludable y seguro.

Este estilo es también llamado por Capano & Ubach (2013), como estilo de parentalidad positiva, donde se le da el protagonismo a los padres, madres e hijos/as en la construcción de normas y valores familiares, en apoyo del diálogo para la negociación y adaptación mutua. Estos autores proponen para la crianza de los niños en general, un control parental basado en el apoyo, el afecto, la cercanía, el respeto, la comprensión mutua, el diálogo para la construcción de acuerdos y la implicación en la vida diaria de los niños y adolescentes, lo cual permite el crecimiento y desarrollo de las relaciones paterno-filiales, de una manera más adecuada y sana.

Por otra parte, Delgado & Arias (2021) refieren que en la convivencia con un niño con TEA puede presentarse emociones negativas que se vivencian como síntomas psicológicos, como el estrés, la ansiedad y la depresión, lo que disminuye su bienestar psicológico presentándose tanto

afectaciones físicas como mentales, por lo que esto no solo afecta el estilo de crianza, sino también acarrea problemas y conflictos familiares, por lo que sugieren incluir modelos de intervención que contemplen a la familia como un componente esencial en los tratamientos de los niños y adolescentes con TEA, en tanto para ellos ésta, debe ser considerada como un agente activo en el proceso de enseñanza de los niños, y su participación tiene como tal un importante peso en la eficiencia y la eficacia de los tratamientos aplicados, ya que se fortalece el vínculo entre el niño y el adulto y las experiencias interpersonales.

De ahí que, tanto las prácticas de crianza como los estilos de crianza, son procesos de gran importancia a la hora de estudiar y tratar de comprender el proceso de desarrollo vital de los niños y esa influencia que tienen los padres o el contexto familiar en los hijos, en el sentido de que estos pueden favorecer, facilitar o potenciar el desarrollo sano de sus hijos, y más si se trata de niños con autismo, pues un efectivo estilo de crianza sumado a un adecuado acompañamiento por parte de sus padres o cuidadores primarios favorecerá el logro y alcance del máximo desarrollo en su curso de vida.

7. Metodología

7.1. Enfoque Metodológico

Este trabajo investigativo sobre la relevancia del apoyo psicológico individualizado en padres y/o cuidadores primarios de niños con TEA se realizó desde un enfoque cualitativo con el fin de estudiar y comprender este fenómeno de una manera profunda y detallada, en la medida en que se exploraron temas subjetivos y complejos como el proceso de duelo y aceptación de la condición, las estrategias de afrontamiento, los estilos parentales, la percepción de necesidades y el cuidado de sí, el apoyo psicológico, el bienestar psicológico subjetivo y la calidad de vida familiar, entre otros.

La investigación cualitativa se enfoca en comprender un fenómeno explorándolo desde la perspectiva de los participantes, los cuales están inmersos en su ambiente natural y en relación con su contexto (Hernández, 2014), por ello esta investigación se enfocó en obtener datos a partir de las experiencias contadas por la población elegida a través de una entrevista cualitativa. Esto con el propósito de examinar a partir de sus narrativas la forma en que los individuos perciben y experimentan dicho fenómeno. En él se destaca sus puntos de vista, interpretaciones y significados que le otorgan a la experiencia vivida, es decir, cómo los familiares y/o cuidadores primarios han vivenciado la condición de autismo de sus hijos y la percepción que tienen respecto al apoyo psicológico.

En la investigación cualitativa no se pretende probar una hipótesis, sin embargo, sí se parte de una idea inicial de investigación (Hernández, 2014, p. 358) la cual está sujeta a cambios en el desarrollo del proceso investigativo de acuerdo con la flexibilidad que aporta el enfoque. En este caso la idea inicial es pensar cómo el apoyo psicológico individualizado que reciban padres y cuidadores primarios de niños con TEA puede ser relevante en su proceso de desarrollo vital, pues se espera que, a partir de los diferentes apoyos aportados al caso por caso por parte de especialistas favorezca, por un lado, la calidad de vida de estas poblaciones y las de su unidad familiar, y con ello se impacte en el proceso de crianza y el desarrollo vital de sus hijos con esta condición.

Al ser el apoyo psicológico individualizado para padres y/o cuidadores primarios de niños con TEA un tema poco explorado, este tipo de investigaciones favorece a su proceso de indagación y descripción, para que más adelante pueda, potencialmente, servir como referencia o plataforma

para futuras investigaciones relacionadas con el tema, o incluso pudiendo ser tomada en cuenta en trabajos interventivos con dichas poblaciones. Este enfoque cualitativo resulta entonces pertinente para esta investigación, por cuanto la pretensión desde un inicio fue dar lectura a una realidad percibida, sentida o experimentada por la población elegida, y de la cual se intenta, en función de sus resultados, generar una reflexión teórica que ayude a entender el fenómeno, a actuar e intervenir a la comunidad en base a esta comprensión, llegando así a aportar también a la academia, a los diferentes campos disciplinares, y por último a la institucionalidad.

7.2. Tipo de Investigación

La investigación cualitativa responde a una lógica inductiva en la cual se explora y se describe el fenómeno o problemática de manera detallada, para luego generar unos principios teóricos como resultado. En este caso el fenómeno explorado es la relevancia del apoyo psicológico individualizado a padres y/o cuidadores primarios de niños con TEA, como una estrategia que pretende brindarles la oportunidad de reforzar sus capacidades de parentalidad, y atender las diferentes dificultades y necesidades que emergen en el proceso de desarrollo vital de sus hijos con dicha condición, y, a partir de la recopilación de relatos que se obtenga de los participantes, de sus experiencias sobre la condición y sus perspectivas frente al fenómeno, se extraerán unos principios más amplios y genéricos que respondan a la problemática planteada y favorezcan la reflexión teórica deseada.

7.3. Diseño

Según Hernández (2014) en el enfoque cualitativo, el diseño de investigación se refiere a formas de abordaje del fenómeno. Estos abordajes o diseños son flexibles y abiertos, y su desarrollo es adaptativo a las circunstancias del estudio (ambiente, participantes y trabajo de campo), por ende, no existen dos casos iguales en la investigación cualitativa, de ahí los diferentes tipos de abordaje. Dentro de los principales diseños o tipos de abordajes en la investigación cualitativa se tiene el estudio de caso cualitativo, este puede ser experimental, no experimental o cualitativo una vez utilice métodos cualitativos (Hernández, 2014). En este caso, el diseño a elección para la

presente investigación es el cualitativo tratando de responder al planteamiento inicial del fenómeno problematizado.

De este modo, el fenómeno estudiado en esta investigación es, la relevancia que tiene el apoyo psicológico individualizado en padres y/o cuidadores primarios de niños con TEA sobre su proceso de desarrollo vital. Dicho fenómeno pudo ser estudiado a través de:

- Las experiencias compartidas contadas por los participantes acerca de: 1) cómo vivencian o vivenciaron la condición del TEA en sus hijos, abordándolo desde todos sus aspectos, impresión diagnóstica, diagnosis, asimilación del diagnóstico, cambios en la organización familiar, adecuaciones en el hogar, inclusión en un proceso interventivo, apoyos sociales e institucionales, etc., 2) la capacidad que tienen estos para identificar y reconocer sus propias necesidades psicológicas, qué tipo de necesidades nombran, qué percepción tienen ellos sobre estas, y los efectos que producen, 3) la percepción que tienen y la valoración que hacen sobre el apoyo psicológico, y los apoyos sociales e institucionales con los que cuentan.
- Las comparaciones hechas según las características o factores diferenciales entre grupos con la misma experiencia, es decir, ser padres de niños con autismo que vivencian diariamente la condición en sus hogares, tener una impresión diagnóstica o diagnóstico confirmado, y estar recibiendo o no apoyos institucionales públicos o privados.

Para lograr estas pretensiones, se eligió el estudio de caso múltiple, puesto que este tipo de abordaje se centra en procesos de búsqueda, indagación y análisis sistemático de uno o más casos, lo que permite examinar los patrones similares y diferenciales entre un número moderado de casos, comparándolos a través de los diferentes contextos y en cada contexto.

Según Stake (1999) el estudio de casos múltiple, además de pretender descubrir patrones, también aporta elementos que permiten la profundización en el plano individual. De esta manera, por medio del contraste del mismo fenómeno bajo diferentes perspectivas individuales, se puede tener una comprensión más profunda de las experiencias y vivencias de estas familias acerca de la condición del TEA, y de cómo el apoyo psicológico individualizado puede ser relevante para ellos, y desde allí, conceptualizar, teorizar y aportar conocimientos sobre el tema del autismo.

Esto resulta relevante en el sentido de que lo que se espera obtener a partir del estudio, y es que, a partir de esa caracterización diferencial por etapa del proceso diagnóstico y las comparaciones que se hagan entre estos grupos, se visibilice el hecho de que tener un apoyo psicológico centrado en los padres y/o cuidadores primarios de manera individualizada, desde el abordaje del caso por caso y centrado en las necesidades y dificultades de estos, marca la diferencia en su propio estilo de vida y en el proceso de crianza y desarrollo vital de sus hijos con TEA.

Es decir, se espera que a partir de los relatos y las comparaciones que se haga de estos, se evidencie como este apoyo psicológico individualizado puede beneficiar tanto a los familiares y cuidadores, como a los niños con TEA que están bajo su cuidado, en términos de favorecer el desarrollo de sus capacidades, y una mejor calidad de vida para ambas poblaciones, lo que, en consecuencia, favorecería el proceso de desarrollo vital de los niños con TEA.

Entre otras cosas, Yin (en Martínez, 2006) afirma que el estudio de caso resulta un método de estudio apropiado si se pretende indagar sobre temas que puedan considerarse nuevos, o poco explorados, lo que resulta conveniente dado el fenómeno a investigar. Por último, Hernández (2014) nos dice que el estudio de casos también puede resultar útil, si lo que se pretende es asesorar y desarrollar procesos de intervención en personas, familias u organizaciones, ya que estos requieren descripciones detalladas del caso en sí mismo y de su contexto, lo que hace de este diseño un método apropiado de acuerdo a la propuesta realizada en este trabajo sobre el apoyo psicológico individualizado como estrategia de intervención.

7.4. Técnicas de Recogida de Información

En base al tipo de diseño cualitativo elegido, de tipo estudio de caso cualitativo, dentro de las técnicas de recolección de datos que se sugiere están: “la observación, la entrevista y grupos de enfoque” (Hernández, 2014, p. 472).

7.4.1. La Entrevista Cualitativa

En la investigación cualitativa lo más relevante es estudiar el fenómeno o conocer una realidad social a profundidad a partir de las experiencias vividas y contadas por los participantes elegidos, por ello el lenguaje se constituye en una herramienta por excelencia para la investigación,

y es aquí donde la entrevista cualitativa cumple un papel sumamente importante, pues en ella se puede lograr obtener un gran bagaje de información según el diseño de la misma y los propósitos que esta atiende.

Según Hernández (2014) la entrevista cualitativa se define como una reunión para conversar e intercambiar información entre una persona que es el entrevistador, y otra que sería el entrevistado, en la cual a partir de preguntas y respuestas se devela datos, vivencias, valoraciones, creencias, emociones, sentimientos, hechos, historias de vida, y percepciones cargadas de sentidos y significados. Así mismo Stake (1999) afirma que la entrevista cualitativa es el vehículo principal para llegar a esas múltiples realidades que queremos conocer, por cuanto se busca profundidad y las diferentes interrelaciones entre el acontecimiento, el relato y los sentimientos de sus participantes, atendiendo a la gran riqueza de información que se obtiene en la descripción que ellos hacen del mundo a partir de sus perspectivas y visiones particulares (Fernández, 2001)

De este modo, las entrevistas se dividen en: 1) entrevistas estructuradas, las cuales siguen un guion específico de preguntas y el investigador se sujetan fielmente a estas, 2) entrevistas semiestructuradas, en las que, a pesar de existir un guion temático con algunas preguntas, el investigador tiene la libertad de hacer indagaciones adicionales que le sirven para dar más precisión al asunto que desea atender, y 3) entrevistas abiertas, las cuales poseen una guía general de asuntos que se deben atender mas no preguntas específicas, lo que la hace más flexible (Hernández, 2014).

De acuerdo con lo anterior expuesto y teniendo en cuenta las necesidades de la investigación, se llevó a cabo, en primer lugar, una entrevista estructurada para la recolección de datos sociodemográficos iniciales de los participantes, y, en segundo lugar, una entrevista semiestructurada con ejes temáticos específicos para recabar la información requerida para el estudio, expresada en las experiencias relatadas de sus participantes.

7.5. Selección de la Muestra

Este estudio cuenta con una muestra teórica, por cuanto se eligieron individuos con características o atributos específicos de acuerdo con el planteamiento inicial, la problemática que se pretende atender, y la necesidad de precisión y refinamiento de la teoría que se está desarrollando (Hernández, 2014), en este caso padres y cuidadores primarios de niños con trastorno del espectro autista que cumplieran con los criterios de inclusión y exclusión, y el tipo de muestreo es por

conveniencia, de acuerdo con la facilidad en el acceso y la disponibilidad de las personas de ser parte de la muestra.

7.5.1. *Criterios de Inclusión*

Los criterios de inclusión fueron (1) ser padre, madre y/o el cuidador principal de un niño y/o niña con TEA entre los 6 a los 11 años, (2) ser mayor de edad, (3) vivir en la ciudad de Medellín, (4) que los niños que estén bajo su cuidado se encuentren en alguna etapa del proceso diagnóstico.

Cabe resaltar que en este trabajo investigativo se ha hablado de TEA en términos generales, sin hacer alusión a un grado o un nivel de compromiso específico; sin embargo, de acuerdo al tipo de población infantil con TEA que fue posible encontrar en la institución educativa, se acogió como criterio de inclusión que los niños a cargo tuvieran un nivel en necesidades de apoyo entre leve y moderado.

7.5.2. *Criterios de Exclusión*

Los criterios de exclusión para la muestra fueron (1) personas con enfermedades de base incapacitantes tanto físicas como mentales, las cuales no les permitan el desplazamiento o su condición de salud este altamente comprometida; (2) personas con discapacidades intelectuales y del lenguaje expresivo oral, (3) o que hablen diferente idioma, lo cual no les permita comprender las preguntas planteadas o manifestar al entrevistador lo que se desea transmitir; además, (4) niños y niñas con necesidades de apoyo extensas o generalizadas.

Tabla 1
Criterios de inclusión y exclusión

| Inclusión | Exclusión |
|--|---|
| Ser padre, madre o cuidador primario de niño(a) con TEA. | Personas con enfermedades de base incapacitantes tanto físicas como mentales. |
| Ser mayor de edad. | Personas con discapacidad intelectual y del lenguaje expresivo oral. |
| Ser residente en Medellín. | Personas que hablen otro idioma diferente al español. |
| Que los niños y/o niñas estén en alguna etapa del proceso diagnóstico. | Que los niños y/o niñas a cargo tengan un nivel en necesidades de apoyo extensas y generalizadas. |
| Que los niños y/o niñas a cargo tengan un nivel en necesidades de apoyo leve y moderado. | |

7.5.3. Contexto o Entorno de la Muestra

El contexto de donde se obtuvo la muestra poblacional fue a partir de la Institución Educativa Campo Valdés, ubicada en la comuna 4 Aranjuez, de la ciudad de Medellín, debido a que este contexto favoreció la accesibilidad y disponibilidad de la muestra, además del tipo de población requerida para el estudio según el muestreo teórico, es decir padres, madres y/o cuidadores primarios de niños con autismo que actualmente se encontraran en procesos diagnósticos de la condición, y que cumplieran con los criterios de inclusión y exclusión antes descritos.

7.5.4. Descripción de Los Grupos o Casos

Según Stake (1999), en los estudios de caso múltiple el proceso que se utiliza para cada caso se repite en los demás, teniendo en cuenta que cada caso cumplirá un interés particular que permite llegar al alcance total, de manera que cada uno sea considerado un todo; es decir, una unidad en sí misma, lo cual correspondería al fenómeno en sí mismo que se pretende estudiar.

En este estudio de caso múltiple el fenómeno analizado es la relevancia del apoyo psicológico individualizado en padres y/o cuidadores primarios de niños con autismo, en su proceso de desarrollo vital. Para el estudio la muestra se dividió en 2 grupos o casos, los cuales se seleccionaron de acuerdo con las características de la misma, en este caso madres, padres y/o cuidadores de niños con TEA, diferenciados a partir de la etapa del proceso diagnóstico en que se encontraban sus hijos. Dichos grupos quedaron constituidos de la siguiente manera:

- Grupo A: se conformó por padres, madres y/o cuidadores primarios de niños con TEA, que han recibido sólo la impresión diagnóstica de TEA emitida por algún especialista y no cuentan con tratamientos terapéuticos, o si los han tenido, no superan los 3 meses desde su inicio; en este caso, este grupo está conformado por los cuidadores A1 y A2
- Grupo B: está conformado por padres, madres y/o cuidadores primarios de niños con TEA, que contaban con un diagnóstico confirmado, y adicionalmente que estuviesen recibiendo tratamientos institucionales públicos (EPS) por más de 3 meses, o que ya hubieran pasado

por un proceso terapéutico antes; en este caso el grupo está conformado por los cuidadores B1, B2, B3, B4, y B5

Estos grupos permitieron estudiar el fenómeno como unidad en sí misma, a partir, tanto de sus patrones similares, como de sus características diferenciales, lo que nos aportó al bagaje sobre los datos obtenidos y a una comprensión más amplia del tema a estudiar. En este punto se tuvo en cuenta no solo el análisis comparativo entre grupos sino también el análisis comparativo entre sujetos, esto último con el fin de observar los puntos similares y diferenciales entre los participantes del estudio, y con ello afianzar y desarrollar aprendizajes sobre esta población. A continuación, en la siguiente tabla se podrá observar los datos sociodemográficos de la población estudiada.

Tabla 2
Datos Sociodemográficos de la Población Estudiada

| Grupos | Grupo A | | | | Grupo B | | |
|--|-------------------------------|-------------------------|---------------------|---|----------------|--------------|-------------|
| Datos sociodemográficos | A1 | A2 | B1 | B2 | B3 | B4 | B5 |
| Género del cuidador | Femenino | Femenino | Femenino | Femenino | Femenino | Femenino | Femenino |
| Edad del cuidador | 23 | 35 | 37 | 42 | 52 | 42 | 35 |
| Nivel de escolaridad del cuidador | Técnica | Técnico | Diseñador a de moda | Tecnóloga gestión de negocios y la administración de empresas | Bachiller | Técnico | Bachiller |
| Estrato socioeconómico | 3 | 3 | 3 | 3 | 2 | 3 | 2 |
| Lugar de residencia | Manrique, las Esmeraldas | Campo Valdés | Campo Valdés | Campo Valdés | Campo Valdés | Campo Valdés | Manrique |
| Grupo étnico del cuidador | No | No | No | No | No | No | No |
| Ocupación del cuidador | Técnico en Telecomunicaciones | Auxiliar Administrativa | Ama de casa | Ama de casa/Gestora de negocios | Ama de casa | Ama de casa | Ama de casa |
| Edad del menor | 8 | 8 | 7 | 11 | 7 | 6 | 6 |
| Grado escolar del menor | Segundo | Primero | Transición | Sexto | Segundo | Transición | Transición |

| EPS del menor | Salud Total | Sura | Sura | Sura | Savia Salud | Sura | Salud Total |
|--|------------------|---|--|--|---|---|--|
| Impresión diagnóstica del menor | Autismo, grado 3 | Autismo, grado 1 | Autismo, grado 2 | Autismo, grado 1 | Autismo, grado 1 | Autismo, grado 2 | Autismo, grado 1 |
| Tiempo del diagnóstico | 1 año | 2 meses | 1 año | 6 años | 1 año y medio | 3 años | 3 meses |
| Recibe tratamientos | No | Si | Si | Si | Si | Si | Si |
| Tiempo en tratamientos | N/A | 1 mes | 6 meses | Terminado desde 2019 | 1 año y medio | 2 años | 1 año y medio |
| Tipos de tratamientos | N/A | Neuropediatría, Psicología, Fonoaudiología, Ocupacional, Sensorial, Nutrición | Neuropediatría, Psicología, Fonoaudiología, Psiquiatría, Terapia Ocupacional | Neuropediatría, Psicología, Fonoaudiología, Psiquiatría, Terapia ocupacional | Neuropediatría, Psicología, Fonoaudiología, Terapia ocupacional, Psiquiatría, | Neuropediatría, Psicología, Fonoaudiología, Terapia Ocupacional, Terapia física | Psicología, Fonoaudiología, Terapia Ocupacional, Integración sensorial |

7.5.5. Descripción Cualitativa de Los Datos Encontrados

Según lo observado en la tabla anterior se tiene que: en la totalidad de los casos entrevistados el rol de cuidador principal es desempeñado por mujeres, bien sea por ser las madres de los menores en cuestión, o porque son alguna familiar de origen cercano, tal y como ocurre con A1, quien, a pesar de ser la madre, delega las labores de cuidado sobre la abuela materna del menor para poder cumplir con su responsabilidad laboral. Por otra parte, B3 también se ubica como abuela materna, no obstante, en este caso su rol de cuidadora responde al hecho de que la mamá del niño no se hace responsable de la crianza.

En el grupo A, las edades de las entrevistadas comprenden entre los 23 y 35 años de edad, lo que representa un amplio margen de diferencia teniendo en cuenta que dicho grupo se encuentra conformado por solo 2 personas; por otra parte, en el grupo B el margen de diferencia se muestra mucho más marcado al ser la edad mínima 35 años y tener la participación una cuidadora de 52 años de edad. Frente al nivel educativo, en la totalidad de los casos las participantes cumplen con el bachillerato como nivel académico básico, pero también se presentan niveles de educación superior como técnicas e incluso una de las personas posee titulación profesional. Con relación al estrato socioeconómico, como prevalencia entre la población estudiada se encontró el estrato 3.

Del mismo modo, en la mayoría de los casos la concentración principal de residencia es en el barrio Campo Valdés, lo que puede deberse a la cercanía con el colegio de donde se extrajo la muestra. Adicionalmente, todas reportaron no hacer parte de ningún grupo étnico o racial.

Frente a la ocupación de la cuidadora principal, se encontró que en el grupo A, ambas integrantes poseen trabajos formales en empresas, lo que determina la cantidad de tiempo compartido con sus hijos. No obstante, en el grupo B, casi la totalidad de los casos se dedica exclusivamente a las labores del hogar, con excepción de B2 quien labora, pero de manera remota desde su hogar.

Con relación a la edad de los menores, se encuentra un margen de diferencia de casi el doble, con la edad mínima de 6 años y la edad máxima de 11 años al momento de la entrevista. Por otra parte, el diagnóstico actual más frecuente entre estos es autismo grado 1, con 4 casos; seguido de autismo grado 2, con 2 casos; y, por último, autismo grado 3, con 1 caso. Entre los niveles escolares cursados por estos mismos se encuentra transición, primero, segundo, y sexto en el caso del sujeto con mayor edad.

En cuestión del tiempo que llevan participando de acompañamiento por profesionales, se encuentra que B2, al ser el caso con niño de mayor edad, es quien de primera mano ha recibido acompañamiento profesional durante un periodo de tiempo de 6 años, habiendo incluso terminado tratamiento desde 2019. En el resto de los casos del grupo B, dicho lapso de tiempo va desde los 6 meses, hasta los 2 años. En el grupo A, la participante A1 hasta el momento de la entrevista no había podido contar con acompañamiento profesional sostenido en el tiempo por lo que dicho criterio no aplica, y, en el caso de A2, ésta apenas se encontraba transitando el primer mes de tratamiento.

Por último, se observa un consenso en la mayoría de los casos sobre los especialistas que acompañan a los menores con la condición, abarcando servicios de psicología, fonoaudiología y terapia ocupacional como las más frecuentes, y complementando en algunos casos con terapia de integración sensorial, neuropediatría, neurología, psiquiatría, y, en un caso, terapia física.

7.6. Análisis de Datos

En todo estudio cualitativo existe la pretensión de generar categorías o temas provenientes de los datos recogidos en la investigación; por tanto, una de las técnicas de análisis por excelencia

para el desarrollo de teoría es la del análisis de datos de la teoría fundamentada ya que permite un análisis detallado de los datos o hallazgos obtenidos en la investigación (Hernández, 2014), permitiendo desarrollar metodologías para el análisis de datos cualitativos dado su método inductivo donde las teorías emergen directamente de los datos recopilados, sin basarse en teorías preexistentes, a través del establecimiento de un método comparativo transversal a las investigaciones.

En línea a Bonilla & López (2016) “el proceso metodológico de la TF inicia con la elección de la técnica y del instrumento que el investigador considere adecuados” (p. 301); posterior a esto, se hace inmersión en el campo, que para este caso fue la Institución Educativa Campo Valdés, ubicada en la comuna 4 Aranjuez, de la ciudad de Medellín. La recolección de los datos se realizó por medio de entrevistas semiestructuradas en la población de interés por medio de dos procedimientos: el ajuste y el funcionamiento. El primero hace referencia a la creación de categorías conceptuales a partir de los datos obtenidos; mientras que el funcionamiento hace referencia a la capacidad de las categorías conceptuales para explicar lo investigado. Después se identificaron atributos (cualidades o características) en los datos comparados entre sí para encontrar puntos comunes o diferencias. Aquellos datos que compartieran características similares se agruparon y se les asignó una especie de rótulo (codificación) indicando el concepto al que hacen parte.

Esto por medio de tres tipos de codificaciones:

- Codificación abierta, que hace referencia a los códigos generados por la pre-codificación (códigos o subcategorías que se generan debido a la subjetividad inductiva del investigador) y los códigos *in vivo* (expresiones y lenguaje de los participantes, que se sustraen de sus expresiones literales).
- Codificación axial, que consiste en el proceso de revisión sistemática para determinar la relación que guardas los códigos y familias.
- Codificación selectiva, que es la relación conceptual y teórica que tienen entre sí los códigos o familias y que son concretados en la teorización dando como resultado proposiciones.

La organización de la información recolectada se hizo a través de la herramienta ATLAS.ti, 7, que permite organizar y sistematizar diferencialmente los códigos previamente rotulados desde

la categoría existente. De manera que, los códigos o subcategorías se agruparon y organizaron para conformar familias o categorías, mediante la comparación entre todos los códigos identificando aspectos comunes para decidir si pertenecían a la misma categoría.

7.1. Depuración de Los Datos

Posterior a la recolección de los datos y después de ser sometidos a un proceso riguroso de análisis y codificación a través de la herramienta ATLAS.ti, se concluyeron 3 categorías centrales de análisis relacionadas con la experiencia de padres y/o cuidadores primarios. Las categorías finales fueron:

6.1.1. Categoría 1- Asimilación del diagnóstico. En esta se contempla elementos como el impacto inicial del diagnóstico en los cuidadores y en el núcleo familiar, las etapas de duelo y la asimilación del diagnóstico, las adecuaciones familiares, las adecuaciones educativas para el niño, los apoyos familiares, el nivel de conciencia sobre la condición, sentimientos de frustración y culpa, los aprendizajes y la resignificación de la experiencia, y, por último, el empoderamiento.

6.1.2. Categoría 2: Capacidad parental. Esta categoría explora aspectos como: la autopercepción que tienen los cuidadores de su capacidad parental, la autonomía psicológica, el control conductual, la responsividad parental, los estilos de crianza, y las estrategias de afrontamiento o de autorregulación.

6.1.3. Categoría 3: Bienestar y calidad de vida. En esta categoría se contempla elementos como: el bienestar Psicológico subjetivo, los tipos de necesidades presentadas (sentidas, expresadas y normativas), los apoyos institucionales y sociales ofertados, el apoyo psicológico, y la calidad de vida familiar.

Así, el análisis de los datos permitió conocer aspectos relacionados con elementos importantes que dan cuenta de cómo los padres y/o cuidadores de niños con TEA, a través del desarrollo de su hijo, identifican necesidades en sí mismos por las condiciones de cuidado, retos y desafíos constantes a los que deben enfrentarse al estar a cargo de la crianza, pero también de

explorar la representación y expectativa que poseen frente al apoyo psicológico como un recurso necesario, no solo para su hijo, sino también para sí mismos.

7.7. Aspectos Éticos

Esta investigación se ajusta en términos éticos a la Ley 1090 de 2006 por la cual se reglamenta el ejercicio de la profesión de Psicología, se dicta el Código Deontológico y Bioético y otras disposiciones, y la Resolución 8430 de 1993 por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud, desde donde se concibe en este ejercicio investigativo como de riesgo mínimo por cuanto, a pesar de que se utilizaron técnicas para la recolección de la información como la entrevista, no se realizó uso o manejo de pruebas psicológicas; además que, dentro de los objetivos y alcances de la investigación no se encuentra planteando un programa de intervención en la conducta. No obstante, no se puede descartar que, a partir del ejercicio y la aplicación de las técnicas de recogida de la información, pueda obtenerse como efecto una sensibilización de los temas abordados y un posible cambio en las actitudes o conductas de la población estudiada.

Por esto, en caso de que esto último mencionado sucediera, y que como respuesta al método de recogida de información o por la naturaleza los temas a abordados se despertaran emociones fuertes de dieran resultado a la expresión de incomodidad o una crisis ansiosa, se contó con el apoyo profesional del psicólogo de la institución educativa para que, en caso de ser necesario, este pudiera generar contención emocional a la persona en cuestión.

8. Resultados

A continuación, se hace presentación de la información encontrada en las diferentes entrevistas individuales realizadas con la población objetivo, y para ello se retomará las categorías antes mencionadas en el apartado “Depuración de los datos”, esto con el objetivo de describir de forma más detallada y precisa lo encontrado en el estudio, además contará con fragmentos directos de las conversaciones sostenidas con los y las participantes, de manera que permita realizar una contrastación entre las diferentes experiencias narradas.

Se ha de tener en cuenta que todos los sujetos de la investigación son mujeres, 6 de las 7 cuidadoras son madres de niños con TEA (A1, A2, B1, B2, B4, B5) y 1 de ellas es la abuela del menor (B3) quien ejerce la custodia y el cuidado principal del menor.

8.1. Categoría 1. Asimilación Del Diagnóstico

El término “asimilación” fue introducido por el psicólogo Jean Piaget para explicar la forma en que las personas ingresan nuevos elementos a sus esquemas mentales preexistentes (Rojas & Camejo, 2010), es decir, cómo los sujetos introducen nuevos conocimientos dentro de sus esquemas cognitivos y los adoptan como propios, cómo enfrentan los estímulos del medio y los incorporan a sus modos de organización, y cómo asumen los nuevos elementos de su realidad actual. Cuando las familias reciben la noticia del diagnóstico de TEA, éste crea cierto impacto que conllevará a un proceso de asimilación sobre su nueva realidad.

A partir de la capacidad de asimilación que posean las familias, en términos de flexibilidad cognitiva, y de recursos psíquicos para el afrontamiento, podrán: incorporar nuevos conocimientos sobre la condición, asumir los compromisos que esto represente, buscar opciones de mejora, implementar las adecuaciones que sean necesarias en el hogar, en la familia y en lo educativo, darán aceptación al evento e incorporaran esta nueva realidad como condición de vida para todos, dándole además un orden y un sentido a esta experiencia.

En algunos casos el anuncio del diagnóstico también puede producir un proceso de duelo sobre la pérdida de expectativas e ideales que la familia ha puesto en el niño, incluso antes de nacer; es decir, debe resignificar las proyecciones inherentes al futuro familiar y adecuar las expectativas de lo que se espera de su hijo a futuro. Para algunos autores, este proceso de duelo es comparado

con el proceso de pérdida de un ser querido (Baña, 2015; Hernández et al., 2012), algo que se puede observar en las familias participantes, cuando referencian la transición por dichas etapas del duelo (negación, ira, negociación, depresión y aceptación), en la medida que se encuentran en proceso de asimilación del TEA como un elemento de su nueva realidad. Cabe aclarar que este proceso no está presente en todas las familias, ni es homogéneo para quienes lo experimentan, pues como bien se dijo, depende de las expectativas que emergieron antes del conocer el diagnóstico de su hijo.

Así pues, cuando se habla de “asimilación del diagnóstico” en este trabajo, se hace referencia al proceso mediante el cual la familia enfrenta la nueva realidad que se impone con la llegada del diagnóstico, el cual puede presentarse en su momento, como algo inesperado, y, en algunos casos, como un evento potencialmente disruptivo que irrumpe en el psiquismo, pudiendo llegar a movilizar altas cargas de afectividad, lo cual va a depender del significado que sus miembros le otorguen a la experiencia y de las expectativas que hayan puesto en este niño antes del diagnóstico. Es por esto que, dicho evento puede llegar a constituirse como un punto de inflexión en el curso de vida, no solo del individuo con TEA, sino también, de su núcleo familiar. De este modo, este proceso requerirá que la familia enfrente el impacto inicial en que se conoce el diagnóstico, pero, además, que lo explore, se informe y lo acepte como parte de su nueva realidad, comprometiéndose con los cambios que de este se desprendan, y que, además, asuma la experiencia a partir de sus aprendizajes, otorgándole otros significados que configuren una nueva posición frente a la vida.

En este sentido, durante la investigación se contemplaron varios ejes de exploración sobre la asimilación del diagnóstico entre los cuales se sustrajeron elementos como: el impacto inicial del diagnóstico, en el cual se exploró cómo fue la experiencia para cada cuidadora y sus familias frente al anuncio del diagnóstico, cómo se recibió y qué impacto generó ellas (todos los sujetos de esta investigación son mujeres); las etapas de duelo y la asimilación del diagnóstico, para observar cómo se dan esos procesos en las cuidadora; las adecuaciones familiares como una forma de observar qué tipo de ajustes tuvieron que hacer para reorganizar su sistema y poder proveer al menor cambios que favorecieran su proceso de desarrollo. Del mismo modo, las adecuaciones educativas para el niño, en el sentido de ver qué tipo de adecuaciones se hicieron en torno a la implementación de estrategias educativas y didácticas formuladas en conjunto entre familia, institución educativa y especialistas que acompañan el caso.

Por otra parte, elementos como conciencia sobre la condición, permitió explorar cuál es el grado de conocimientos y comprensión que tienen las cuidadoras respecto a la condición y a las particularidades de sus hijos; sentimientos de frustración y culpa, permitieron ver las sensaciones y emociones experimentadas por las cuidadoras respecto a la experiencia del TEA; Por último, los aprendizajes y resignación de la experiencia, permitió mostrar qué tipo de aprendizajes y significados le otorgan los cuidadores a la experiencia vivida.

Todas estas subcategorías podrán dar cuenta de cómo es llevado a cabo el proceso de asimilación del diagnóstico y cómo éste puede verse favorecido a partir de que tanto los padres o cuidadores primarios como sus familiares con TEA reciban un apoyo psicológico ajustado a sus singularidades.

8.1.1. El Impacto Inicial Del Diagnóstico

Cuando se habla de impacto se hace referencia a las consecuencias y efectos que genera una situación en un individuo, en este caso la comunicación del diagnóstico de TEA, que de cierta forma puede llegar como algo esperado o, por el contrario, como un evento disruptivo que marca y deja huella en la historia familiar.

Respecto al impacto del diagnóstico tanto para el cuidador como para el núcleo familiar, se encontró la recurrencia de ciertos aspectos presentes en el momento en que es comunicado el diagnóstico, que influyen o modulan el nivel de impacto en las familias, pero especialmente en sus cuidadoras principales, lo que más adelante podrá facilitar el proceso de asimilación en términos de lograr una aceptación mucho más rápida a la realidad, dando lugar a realizar los ajustes necesarios para favorecer el desarrollo del menor. Estos aspectos tienen ver con lo siguiente: a) lo esperado o inesperado que sea la noticia, lo que hace referencia a los imaginarios que se gestan a partir de la observación del cuidador o por parte de un tercero que lo comunica, en relación con indicadores tempranos de alerta en el proceso de desarrollo, lo cual va ligado al grado de conocimiento que se tenga alrededor de este tema, de forma que, los individuos logren identificar alteraciones o irregularidades en el proceso.

En este sentido, en el caso de las cuidadoras como A1, B1 y B4, estas tomaron en cuenta las observaciones que hacían del comportamiento y desarrollo de sus hijos, remitiéndose a la opinión de un especialista para tratar de comprender lo que sucedía con ellos. No obstante, en el

caso de las cuidadoras B2, B3 y B5, dichos indicadores fueron observaciones por parte de un tercero que comunica (personal médico del programa crecimiento y desarrollo, y docentes del menor). Es importante tener en cuenta además, el grado de preocupación que experimentan los padres respecto a esos indicadores de alerta en el comportamiento y los hitos no alcanzados en el desarrollo del niño, ya que esto moviliza a los cuidadores para solicitar las ayudas pertinentes; sin embargo, como se pudo evidenciar particularmente en la cuidadora A2, dichos indicadores eran asumidos como algo normal, pues, por un lado, se veía identificada con algunos rasgos autistas que presentaba el menor, y por el otro, pensaba que su hijo en algún momento por sí solo lograría llegar al desarrollo típico como cualquier otro niño:

A Andrés no le gusta la bulla, a mí no me gusta la bulla. Aunque parezco sociable, no me gusta el contacto físico, no sé, no me gusta que la gente se me acerque, no me gustan los abrazos, no me gusta la música. Entonces yo simplemente pensaba, Daniel es similar a mí. (Madre y cuidadora primaria, A2, comunicación personal, 5 de junio de 2024)

El siguiente aspecto ligado al anterior, es, b) lo conocido o desconocido que puede ser el diagnóstico, es decir, qué tanto saben los cuidadores sobre el diagnóstico del TEA, y cuáles son los significados que le otorgan a éste a partir de la información que tienen. En este punto, tanto las cuidadoras del grupo A, como las cuidadoras del grupo B, refieren que en el momento de recibir la noticia no conocían mucho sobre el diagnóstico, pues desconocían los indicadores específicos que hacen parte de éste y por tanto no sospechaban que el comportamiento del menor se debía a dicha razón.

Es relevante destacar aquí también que, la zozobra que origina el no saber sobre la condición o incluso lo poco que saben sobre esta, puede despertar en algunos un temor significativo y desesperanzador sobre lo que sigue posterior al diagnóstico, como fue el caso de las cuidadoras B4 y B1, que en su momento la noticia trajo consigo un gran impacto y se convirtió en un punto de inflexión importante en su curso de vida: “Y me atemorizó, y nunca había sentido tanto miedo, como sentía al principio, muchas cosas, muchos sentimientos en contra, angustia, temor, todo, pero esta vez sentí mucho miedo, porque yo tenía información de que eso era genético” (Madre y cuidadora primaria, grupo B1, comunicación personal, 10 de mayo de 2024).

Enlazado a lo antes mencionado, es importante resaltar el siguiente aspecto encontrado y es en relación a, c) la forma en que es transmitido el diagnóstico y su posterior acompañamiento, es decir, cómo se anuncia el diagnóstico, qué tanta información se le provee al cuidador y el nivel comprensivo que este logra, si se incluye una validación y contención emocional en caso de ser necesaria, y si se despejan todas las dudas existentes, tanto en el inicio como durante el proceso de asimilación del diagnóstico.

Frente a este aspecto, encontramos que solo la cuidadora B1 obtuvo un acompañamiento terapéutico psicológico individualizado posterior a recibir la noticia; en el caso de la cuidadora B2, si bien le fue negado dicho acompañamiento, sí obtuvo orientación por parte del psicólogo y una profesora del menor para despejar sus dudas, además de contar con contención y validación emocional; para B3, si bien no hubo un acompañamiento profesional, sí obtuvo por parte de un profesor del menor una breve explicación en el momento, que logró tranquilizarla frente al desconocimiento sobre el diagnóstico y su posible causalidad; y por último está el caso de la cuidadora A1, quien también refiere que durante el proceso de evaluación diagnóstica, le fue explicado por parte de la especialista del caso (neuróloga) algunas particularidades de la condición.

Esto evidencia la importancia de poder acceder a un buen acompañamiento por parte de un especialista que provea al cuidador unos conocimientos suficientes sobre la condición, pero que además cuente con una buena capacidad de contención emocional, de manera que amortigüe el impacto, reduzca este tipo de sentimientos asociados a la zozobra, y se facilite el proceso de asimilación del diagnóstico. Esto se puede ver reflejado en la expresión de la cuidadora B1:

Y entendimos, hicimos todo ese proceso con mucho dolor, pero ella decía que había que hacerlo porque lo que muere son las expectativas, entonces hay que darles duelo a esas expectativas, no a Mateo, no a nosotros. No a nuestra vida, sino a las expectativas. (Madre y cuidadora primaria, B1, comunicación personal, 10 de mayo de 2024)

Otro aspecto encontrado que influencia en el nivel de impacto del diagnóstico son, d) los recursos psíquicos con que cuentan para afrontar dicha situación, cuál es su reacción inicial y qué hacen después para resolver aquello que consideran complejo o de difícil manejo, y que por demás causa angustia. En este sentido, tanto las cuidadoras del grupo A como el grupo B, exponen como reacciones iniciales sorpresa, miedo, tristeza, desasosiego, entre otras emociones, pero al final,

terminaron buscando esas posibles soluciones frente a cómo cambiar la situación para que fuera más llevadera. En el caso específico de las cuidadoras B1 y B4, éstas expresaban que el impacto fue tan fuerte que entraron en una especie de episodio depresivo por varias semanas (cuidadora B1) y hasta 2 a 3 meses (cuidadora B3), hasta que lograron estabilizarse y asumir la realidad generando acciones concretas dirigidas a dar solución a la situación. Esto es relevante porque dependiendo de cómo asuman esta nueva realidad y gestionen esas emociones y sentimientos asociados a la experiencia, se podría facilitar ese proceso de asimilación del diagnóstico, logrando atender prontamente las necesidades diferenciales del niño con TEA bajo su cuidado.

Por último, otro de los aspectos a tener en cuenta es, e) las circunstancias por las que estén pasando al momento de la noticia, ya que cada una de estas cuidadoras en el estudio refirió situaciones particulares donde se da lugar la presunción del diagnóstico, y algunas de estas logran incidir en el grado de preocupación que genera en los cuidadores la noticia, como se puede evidenciar en el cuidador B1, quien para la época en que comenzaron a ver los primeros indicios del diagnóstico estaban en plena pandemia; o el cuidador B2, que se enfrentaban a los cambios del nacimiento de una nueva hija y la inadaptación de su hijo con TEA a esta situación; o como en el caso de la cuidadora B4 que se enfrentaba a la crianza de un niño sin la constitución de un hogar independiente, ente otros. Estos eventos se suman a la experiencia de recibir el diagnóstico, logrando conflictuar al cuidador frente el qué hacer con su situación actual y cómo afrontarla.

Respecto al impacto el diagnóstico en el núcleo familiar, si bien como se mencionó antes, está supeditado a los aspectos enunciados con anterioridad, adicionalmente se pudo observar, que también están implicados dos aspectos más, por un lado, el grado de vinculación afectiva que sostengan los miembros de la familia con el cuidador y el niño diagnosticado, y por otro, el nivel de credulidad que tienen estos miembros frente al diagnóstico. Esto resulta relevante en el sentido que, estos aspectos pueden facilitar el proceso de asimilación del cuidador, favorecer las adecuaciones en el hogar y la reorganización familiar.

En este sentido tanto el grupo A como el grupo B refieren historias particulares frente al impacto en el núcleo familiar, en algunos casos sus familiares rechazaban o negaban el diagnóstico, o no comprendían bien la condición B1, B4, B5 y A2, por lo que se les dificultaba a veces coordinar los apoyos entre miembros o se descuidaban a otros en función del cuidado del menor con TEA. Mientras que en el caso de los familiares de los cuidadores A1, B2, y B3 lo aceptaron mucho más rápido, logrando crear un ambiente de apoyo para el menor y la cuidadora.

Estos datos son relevantes en el sentido que se evidencia que dependiendo de cómo es recibido el diagnóstico dentro del núcleo familiar, el cuidador podrá contar con la ayuda necesaria por parte de los demás miembros del hogar, desde el apoyo moral y emocional, económico, instrumental, entre otros, logrando pactar acuerdos para la reorganización familiar y las adecuaciones pertinentes al caso, y de esta manera poder hacer mucho más llevadero el proceso de asimilación del diagnóstico y de ajuste frente a la condición del TEA.

8.1.2. Etapas Del Duelo y la Asimilación Del Diagnóstico

El duelo es una reacción común de un individuo ante la pérdida de un objeto amado o una abstracción simbólica significativa (Freud, 1981). En este caso, se habla de unas pérdidas simbólicas que vienen asociadas a las expectativas que manejan los padres y/o cuidadores primarios, sobre estos niños diagnosticados con TEA.

En este proyecto investigativo se exploraron las etapas del duelo descritas por Kubler-Ross y Kessler (2005) definidas como: 1) *negación*, mecanismo de defensa común que utiliza un individuo para protegerse de la realidad abrumadora de un evento, pues le ayuda a soportar la realidad de la pérdida y a dosificar su dolor, procurando modular la sobrecarga afectiva que implica una pérdida. En esta etapa se contempla el estado de shock, la incredulidad, el rechazo y la negación del diagnóstico. 2) *ira*, va ligada a la negación, aquí se activan sentimientos frustración, ira e incluso culpabilidad cuando se pretende atribuir la responsabilidad del diagnóstico a un tercero o a sí mismo. 3) *negociación*, el sujeto comienza a asumir que el anuncio del diagnóstico es algo real, pero intenta buscar formas de curar o cambiar la situación del diagnóstico, eso le permite creer que tiene el control sobre la situación o una manera de revertirla. 4) *depresión*, se va asumiendo la realidad de la pérdida o del diagnóstico, como algo que no es reversible y que además acompañará toda la vida, y ante ello se moviliza un sentimiento de tristeza, una tendencia al aislamiento social e incluso pérdida del interés por lo cotidiano. 5) *aceptación*, aquí se asume completamente la realidad de la pérdida, se reconoce que dicha realidad es permanente, y comienza a desarrollarse un estado de calma emocional y de reflexión frente a lo que se debe hacer de ahí en adelante, es decir, hay un impulso por la acción a seguir viviendo la vida contando con lo que implica la condición. Estas etapas fueron tomadas en consideración, teniendo en cuenta que la pérdida contemplada para este caso son las pérdidas simbólicas asociadas al diagnóstico de TEA; como ya

se había dicho, ha de tenerse en cuenta que, no todo individuo transita por este proceso, o puede llegar a cumplirlo solo parcialmente.

Respecto a la etapa de negación, solo algunas de las cuidadoras del grupo B mostraron en su discurso o expresaron explícitamente haber pasado por esta etapa, este es el caso de las cuidadoras B1, B3 y B4. Esto se puede ver reflejado en las siguientes expresiones: “la realidad más era que Mateo no estaba mal, y me molestaba que alguien me dijera, ve, y el niño por qué es así, yo, pues, bien, no sé [...], y lo desviaba” (Madre y cuidadora primaria, B1, comunicación personal, 10 de mayo de 2024). “Bueno, ya nosotros teníamos cierta sospecha, pero uno no lo quiere ver. Uno no lo quiere aceptar” (Madre y cuidadora primaria, B4, comunicación personal, 24 de mayo de 2024).

Por otro lado, tanto en la cuidadora A1 como la cuidadora A2, si bien no era un diagnóstico esperado, no muestran señales de negación, aunque para esta última cuidadora, la noticia es asumida con un poco de incredulidad o confusión ya que esta se identificaba con algunas conductas autistas del menor.

Para las etapas de ira, negociación y depresión, se pudo evidenciar cómo éstas solo se manifiestan en algunas de las cuidadoras del grupo B, las cuales presentaron en su discurso experiencias asociadas con la negación, en este caso las cuidadoras B1 o por ejemplo en la cuidadora B4:

Me mantenía con mucha rabia. Bueno, no quería que nadie supiera el diagnóstico de miedo [...] Y yo decía, ojalá que me digan que es algún, no sé, cualquier trastornito, cualquier cosita así que vamos al psicólogo y se le pasa [...] yo, ¿yo qué voy a hacer ahora? ¿Por qué me pasa esto a mí? La negación total. Me deprimí. No hice sino chillar por dos o tres meses. No quería nada. (Madre y cuidadora primaria, B4, comunicación personal, 10 de mayo de 2024)

En la etapa de aceptación del diagnóstico, se pudo evidenciar como en ambos grupos (A y B), independientemente de si tenían altas expectativas o no en los niños, de alguna forma logran llegar a asimilar paulatinamente la condición del TEA como una realidad que es permanente en el tiempo y que requiere de ciertos apoyos para realizar los ajustes pertinentes en aras de lograr el desarrollo óptimo del menor. Sin embargo, se ha de ser precavidos con esta apreciación en el caso

de las cuidadoras del grupo A, ya que es difícil determinar el grado de asimilación del diagnóstico en ellas.

Esta aceptación en ambos grupos se puede apreciar en algunos de manera explícita en sus relatos, como es el caso de las cuidadoras B1, B2, B4 cuando se expresan acerca de sus aprendizajes y la resignificación que hacen de su vivencia, o implícitamente, como en el caso de las cuidadoras A1, A2, B3 y B5, cuando hablan sobre la aceptación afectiva de la existencia del niño o se expresan sobre el grado de comprensión que tienen sobre el diagnóstico de TEA: “Ese niño me ha llenado, es que ese niño es el que me motiva, pues, como para seguir” (Abuela y cuidadora primaria, B3, comunicación personal, 23 de mayo de 2024).

Si bien no todas las cuidadoras pasaron por las etapas de duelo antes descritas, lo que sí se puede evidenciar es cómo las familias van asimilando gradualmente la condición del TEA, cómo van incorporando nuevos conocimientos sobre la condición, asumen los aspectos de esta nueva realidad, buscan opciones de mejora, implementan las adecuaciones necesarias, incorporan a sus vidas el TEA como una condición que es permanente en el tiempo y le dan un sentido a la experiencia a partir de los aprendizajes obtenidos en el transcurso de la vivencia.

Frente a este tema, quizás un aspecto diferencial respecto a las características entre grupos es el tiempo en que el menor lleva en el proceso de acompañamiento terapéutico, ya que este les facilita a los cuidadores ir elaborando gradualmente dicha pérdida o asimilar los cambios que supone como tal la condición, mientras se informan, trabajan con el niño, hacen las adecuaciones respectivas, representan el TEA como una condición de vida y construyen nuevos significados alrededor de este. Esto responde a esa distinción que se presenta frente a lo que pueden referir los cuidadores del grupo A y del grupo B, ya que estos últimos hablan de estos procesos de duelo y asimilación del diagnóstico desde una mirada retrospectiva en el tiempo donde identifican sus propias emociones y sentimientos frente al proceso diagnóstico y terapéutico del menor.

En resumen, dentro de lo encontrado en este análisis, tenemos que estas etapas de duelo y la asimilación del diagnóstico van a depender de, a) el nivel de impacto con que llega a irrumpir esta noticia en la vida del sujeto y la carga afectiva que esto movilice (como se observó en el caso de las cuidadoras B1 y B4); b) los recursos psíquicos que posea el individuo para enfrentar la situación, c) el nivel de conciencia que tengan los cuidadores sobre sus propias emociones y sentimientos, (según lo evidenciado en las cuidadoras del grupo B); d) el significado que le otorguen a la experiencia (de acuerdo lo encontrado en las cuidadoras B1, B2, B4); y por último,

e) si el cuidador cuenta con un acompañamiento psicológico para sí mismo, familiar o individual (como fue el caso de la cuidadora B1), o si cuentan con el apoyo brindado por parte del psicólogo del menor (tal y como lo expresó la cuidadora B2).

Si bien cada cuidador se las arregla para ir asumiendo la realidad del diagnóstico en el tiempo hasta llegar a aceptarlo, es importante resaltar esto último sobre el apoyo psicológico brindado a los cuidadores, ya que este puede ayudar a elaborar de manera más diligente el duelo, y asimilar de forma adecuada y más rápida la realidad del TEA como condición de vida, lo que favorece al menor en términos de los cambios generados en pro de su desarrollo y bienestar.

Otro aspecto relevante en términos de la asimilación del diagnóstico es el tema de los apoyos, no solo institucionales o comunitarios, sino también los apoyos familiares, ya que estos pueden proveerle al cuidador una base segura o de confianza en la cual apoyarse en momentos difíciles o complejos por los que esté pasando.

8.1.3. Apoyos Familiares

Son los apoyos que el cuidador recibe por parte de otros integrantes de su familia, bien sea a partir del núcleo principal que convive con el menor, o por parte de otros familiares que se encuentren por fuera del núcleo principal de apoyo. Dicha asistencia puede ir enfocada desde la colaboración en actividades o rutinas diarias del niño con TEA, pero también, en algunos casos, dicho apoyo puede ser utilizado por el cuidador principal como un recurso que le brinda la posibilidad de tener espacios de descanso frente a las responsabilidades del cuidado, o del hogar. Asimismo, se convierte en un recurso importante que beneficia tanto al niño, como al cuidador, demostrando la necesidad de que la crianza no recaiga sobre un solo miembro de la familia, sino que sea un trabajo articulado que permita la correcta distribución de las cargas asociadas con la condición.

Según lo hallado, en el grupo A, no se evidencian apoyos familiares significativos que pretendan brindar asistencia a los cuidadores en el cumplimiento de sus funciones, puesto que, tal y como se mencionó con anterioridad, en el caso A1, el único apoyo brindado por parte de algún familiar externo es el brindado por la abuela, quien es directamente la encargada del cuidado del menor; por otro lado, en A2, la cuidadora refiere de manera explícita no tener a ninguna persona que la acompañe en su rol como cuidadora, dado a problemas relacionales con el padre del menor

que no le permiten confiar para dejarlo bajo su cuidado o el de otros familiares. No obstante, en el grupo B, logra evidenciarse una mayor tasa de participación por parte de otros miembros de la familia, pero resulta significativo evidenciar las diferencias que se presentan entre los diferentes casos abordados.

En un primer momento, se puede evidenciar como en casos como B1 y B3, la participación familiar de manera instrumental en los cuidados del niño puede ser inicialmente un recurso fundamental que pretende brindar espacios de descanso al cuidador, permitiéndoles gozar de momentos que puedan dedicar para su propio bienestar:

Cuando mi hermano me dice, bueno, ya estoy en casa. Yo voy con el niño, porque mi hermano vive en el segundo piso, Ya estoy en casa. Yo voy por Martín, y yo ah bueno. Él me ayuda mucho a mí. (Madre y cuidadora primaria, B3, comunicación personal, 23 de mayo de 2024)

Entonces le digo, Mateo voy a descansar un ratico, que el bebé (hermano menor) se durmió, voy a dormir porque sí lo necesito, [...] Ana (hermana) es, es muy mamá, es muy madre [...] entonces ella está mucho en el acompañamiento. Me dice mami yo me voy a poner a jugar con plastilina con Mateo [...] Y entonces ellos se divierten y también entonces él hace su espacio propio con su hermanita sola. (Madre y cuidadora primaria, B1, comunicación personal, 10 de mayo de 2024)

Sin embargo, esto no se presenta necesariamente en todos los casos, dado que, a pesar de que en ocasiones la familia puede ser un recurso importante para responder frente a las necesidades del niño, muchas veces pueden llegar a invisibilizarse las necesidades del cuidador, como en el caso de B2, dado a que gran parte de la atención se destina para atender al individuo con la condición, pero no se toma en cuenta la figura del cuidador como sujeto merecedor también de cuidado, lo que evidencia la necesidad de que el cuidador principal se instale como una figura que, al igual que el niño, necesita apoyo y acompañamiento por la institucionalidad, y su mismo círculo familiar:

O sea, ellos en ese sentido me apoyaron mucho y me respetaron, apoyaron a Lucas. Es lo que te digo, todo fue en base a Lucas, pero la que también necesitaba ayuda que era yo, a mí sí me dejaron sola. A mí sí me dejaron sola, “es que vos no entendés al niño” y que nadie se puso en mis zapatos. [...] Porque tienden a proteger al niño, pero la que estaba pidiendo ayuda a gritos era yo. O sea, él la tenía toda, ¿y yo? (Madre y cuidadora primaria, B2, comunicación personal, 17 de mayo de 2024)

Por otra parte, en ocasiones el círculo familiar más externo puede convertirse en un evento potencialmente estresor, dado que, al no haber un involucramiento directo con la condición, esto puede llevar a la creación de distintos imaginarios con relación a las pautas de crianza que se toman respondiendo a la condición del niño con TEA. Esto puede verse en el caso B5, donde se realizan expresiones o juicios de valor frente a las funciones que desempeña el cuidador, o incluso llegando a subvalorar el acompañamiento institucional que se realiza al menor en función de mejorar su desarrollo:

¿Familia? No es que apoye mucho el tema, no. “No, eso que lo va a llevar a las terapias”, juzgan mucho, no hay necesidad. Poco apoyo, la verdad. Y la gente de afuera, sí, sí juzga mucho. Me ha tocado mucho que “no, es que usted no lo ha sabido educar, es que no lo sabe reprender”, entonces no se mete en los zapatos de uno. (Madre y cuidadora primaria, B5, comunicación personal, 5 de junio de 2024)

Esto puede deberse a causa del desconocimiento que poseen otros familiares frente a la condición del autismo, pretendiendo valorar la crianza de un sujeto con necesidades diferenciales de la misma manera que se valora la crianza de un sujeto neurotípico. Dicho así, esto deja de lado la diversidad de caminos y posibilidades que posee un niño durante su proceso de desarrollo, entendiendo que el logro de objetivos y metas no debe ponerse en relación con la comparación frente a otros sujetos, sino en función de sus propias necesidades, fortalezas y capacidades; esto demuestra la necesidad de que exista una sincronía entre lo contemplado dentro del núcleo familiar y el resto de la familia.

Asimismo, nuevamente en casos como A2, se hace evidente que la cuidadora es quien debe asumir la responsabilidad de la crianza en su totalidad, sin contar una red de apoyo cercana que

sirva de ayuda en las labores de la crianza del niño, lo que evidencia una mayor necesidad de apoyo para suplir las necesidades del infante, y, del mismo modo, a sus propias necesidades como cuidador:

No, como le dije, el papá de Andrés no genera confianza. ¿Cierto? Viven lejos. Los papás de él son mayores. Uno de los hermanos está en Estados Unidos. La otra hermana tiene su vida y su trabajo, no. Mi en mi red de apoyo, es mi mismo hijo, pare de contar. (Madre y cuidadora primaria, A2, comunicación personal, 5 de junio de 2024)

Todo lo anterior, permite evidenciar las ventajas y desventajas a las cuales se enfrenta un cuidador al momento de tener la participación, o no, del círculo familiar dentro de la condición del niño, ya que, cumplen una función no solo de apoyo instrumental, sino también de apoyo emocional para el cuidador, demostrando que entre mejor sea la sincronización familiar alrededor del menor, esto termina generando un mejor afrontamiento frente a la condición por parte de las figuras cuidadoras, y pudiendo llegar a generar consecuencia positivas en el desarrollo del niño.

Si bien se hace evidente las formas en que la familia puede llegar a ser un apoyo fundamental, o incluso un factor estresor, al momento de participar de los cuidados del niño, a través de los relatos no se logra percibir una relación directa entre los apoyos que son brindados por los familiares, y el momento de acompañamiento en que se encuentren por parte de los profesionales, dado a que los casos demuestran distintos tipos de participación familiar dentro de los cuidados, pero no necesariamente responden al acompañamiento de la institucionalidad que se les esté o no brindando. En ese sentido, el nivel de compromiso o participación familiar que se presente depende mucho de las dinámicas propias de cada unidad familiar en particular, dado que, tal y como se comentó anteriormente, la participación de los demás familiares supone ser más una ayuda auxiliar, que un acompañamiento directo al niño con la condición.

8.1.4. Adecuaciones Familiares

Las familias deben hacer adecuaciones o modificaciones después de iniciar con el proceso diagnóstico del niño con TEA, estas pueden presentarse, por un lado, en diferentes hábitos y rutinas diarias, modificaciones en la alimentación, higiene personal, control del orden o establecimiento

de reglas y normas, pero también, en otros cambios o reorganizaciones a nivel de la economía, empleo, o incluso cambios físicos en las instalaciones del hogar; también, en la reorganización familiar y sus roles, en las adaptaciones y estrategias educativas utilizadas para el aprendizaje del niño.

En ese sentido, se evidencia que, en los grupos A y B las familias realizan modificaciones, adecuaciones y/o reorganizaciones a nivel familiar con la intención de beneficiar las respuestas frente necesidades presentadas por el niño; sin embargo, se logran percibir diferencias marcadas entre las familias que han recibido acompañamiento prolongado por especialistas, y las que apenas se encuentran iniciando el proceso interventivo. Estas diferencias se manifiestan en que las familias que no han recibido apoyos poseen más baja estructuración con relación a las adecuaciones que realizan, lo que puede deberse a que no cuentan con la orientación profesional necesaria que es fundamental para responder de manera sensible a las necesidades del menor. Por otro lado, se observa que en los participantes que han contado con apoyo profesional, existe una planificación más estratégica, donde poseen recursos que permiten una mayor organización en las adecuaciones familiares, lo que, inicialmente, resalta la importancia del acompañamiento profesional cuando se acompaña el proceso de desarrollo de un niño con necesidades diferenciales.

Dicho así, un primer factor importante a destacar con relación a la reorganización de los roles que se experimentan a nivel familiar es que en la totalidad de los casos se evidenció que la persona que normalmente asume el papel de cuidador principal es la madre, o, en su defecto, alguna mujer de estrecho grado de consanguinidad (como la abuela) que viene a cumplir de manera directa con la responsabilidad de cuidado. Por otro lado, el resto del núcleo familiar viene a cumplir un papel de cuidador transitorio o auxiliar frente a las necesidades del niño; sin embargo, la mayor parte de la responsabilidad recae sobre la figura que cumple el cuidado principal, dado que ésta es quien de manera directa se enfrenta a los cuidados rutinarios del menor, teniendo un mayor relacionamiento con los retos constantes que trae consigo el desarrollo de un niño con necesidades diferenciales. Esto genera que la mayor parte de responsabilidad hacia la satisfacción de las necesidades del niño recaiga principalmente sobre una sola persona, lo que termina exteriorizándose en sentimientos de sobrecarga o de descuido sobre los otros miembros del hogar. Esto se puede observar en los siguientes comentarios:

Yo no hacía sino llorar y llorar y llorar, porque tenía a la niña pequeña, entonces era cuidarlo a él, descuidar a la niña, entonces ¿qué tuve que hacer? pues un rol...abuela, tíos, encárguense de la nena mientras que yo me encargo del niño. (Madre y cuidadora primaria, B2, comunicación personal, 17 de mayo de 2024)

Ahí eso es lo que más me ha dificultado, porque ya soy yo toda en la casa, entonces mi hijo mayor me ayuda, pero yo tengo muy claro que es el hermano, que no es el papá. Y él tampoco tiene esa como... [...] Ellos no son tan así. Él me ayuda llevándolo al colegio, recogéndolo. (Madre y cuidadora primaria, B2, comunicación personal, 17 de mayo de 2024)

Ahora bien, en ambas participantes del grupo A, A1 y A2, no logran observarse adecuaciones sobre el núcleo familiar que se vean materializadas en cuestión de asignación de roles, creación de rutinas o hábitos familiares que se hayan visto modificados a partir del presunto diagnóstico. Puesto que, por un lado, A1 no realizó ninguna adecuación particular, más allá de que la persona que realiza las labores de cuidador principal es la abuela materna; sin embargo, dicha adecuación pudiera responder más al hecho de que los padres del menor se encuentra la mayor parte del día por fuera del hogar en cumplimiento de sus labores y requieren dejar al menor bajo supervisión de alguien cercano. Del mismo modo, en el caso A2 no se rastrea ninguna adecuación relevante dentro del grupo familiar, más allá de que tratan de responder a los gustos alimenticios del niño bajo la idea de que desean complacerlo en ese aspecto en particular. En ese sentido, no es posible identificar situaciones, modificaciones o normas que hayan sido llevadas a cabo para responder frente a las necesidades diferenciales del niño, sino que, más bien, parecen responder a situaciones que pudieran haberse incluso dado sin la necesidad de que hubiera una condición de base.

Por otra parte, la reorganización puede hacerse evidente desde el hecho en que, en ocasiones, las familias deben trasladarse de los lugares donde residían en búsqueda de apoyos que beneficien el bienestar del niño, pero también en pro de la calidad de vida familiar, que pueden variar desde una necesidad de asistencia emocional, hasta la posibilidad de poder acceder a mejores servicios de salud que atiendan las necesidades del niño, tal y como ocurrió con las cuidadoras B1 y B4.

Esto representa un cambio importante en la organización de la familia, ya que modifica las condiciones que se encontraban establecidas en el núcleo familiar, mostrando la necesidad de habitar otros espacios, con otras condiciones para beneficio del menor, sin importar que, en ocasiones, esto implique la renuncia de comodidades con las que contaban antes de la llegada de éste. Así lo expresa dichas cuidadoras: “Hoy por hoy no tenemos la misma capacidad. Nos devolvimos de Bogotá porque necesité a mi familia, sí. Mi esposo renunció al trabajo. Entonces era renunciar a todo eso por nosotros. Entonces volvimos”. (Madre y cuidadora primaria, B1, comunicación personal, 10 de mayo de 2024). Y la cuidadora B4:

Y consecuencias sí, ha sido muy difícil el cambio de vida. Yo tenía una casa muy amplia, tenía mi vehículo, tenía... sí, comodidades [...] ya eso ha cambiado absolutamente acá (Medellín) porque ya me tuve que regir como estoy en una ciudad, tengo que estar encerrada, debo salir a cumplir rutina, tengo que ir dos veces por semana, estar pendiente de esas cosas. (Madre y cuidadora primaria, B4, comunicación personal, 24 de mayo de 2024)

Del mismo modo, se muestra que en el grupo B, las adecuaciones también se trasladan a las condiciones que la familia propicia para generar espacios que permitan el desarrollo, la recreación, la comunicación e incluso la mejora en los hábitos de vida y cuidado del niño, demostrando cómo el acompañamiento profesional se convierte en un recurso efectivo en el desarrollo de la capacidad parental para generar respuestas frente a las necesidades del niño con TEA, realizando modificaciones bajo la intención de que dicha adecuación genere efectos o cambios positivos en el desarrollo del niño. A su vez, esto también demuestra cómo situaciones que pueden parecer de fácil ajuste en las rutinas familiares, siguen representando modificaciones que impactan a los cuidadores y al núcleo familiar en su totalidad, ya que, como familia se ven en la necesidad de generar cambios y ajustes que pretendan velar por el beneficio del menor, y que, a su vez, faciliten su desarrollo y funcionalidad.

Esto se puede ver plasmado en los siguientes comentarios: “Entonces yo...quitamos todos los muebles de la casa, y hacíamos juegos. [...] Yo hice adecuaciones, mi casa la desbaraté, literal. [...] Por eso fue que, Lucas avanzó, porque fue la entrega, semana tras semana” (Madre y cuidadora primaria, B2, comunicación personal, 17 de mayo de 2024).

O sea, no habla, ¿sí? Él no me dice, hola, hola, ¿cómo están? Pero entonces le pongo canciones como los pollitos, él empieza los pollitos, habla totalmente cuando canta, ¿sí? Entonces yo canto con él. [...] Todos lo hacemos cantando porque encontré que es su forma de comunicarse conmigo. (Madre y cuidadora primaria, B1, comunicación personal, 10 de mayo de 2024)

Entonces, mi hermano, lo que nos tiene en la casa es lleno de papeles, de letras en español y en inglés, suma, resta, multiplicaciones, días de la semana, meses del año. Entonces sí, en la casa... usted llega a mi casa, mi pieza está llena de todos los papeles, al ladito donde él duerme. (Abuela y cuidadora primaria, B2, comunicación personal, 23 de mayo de 2024)

De esta manera, las adecuaciones que se realizan a nivel familiar y que logran sostenerse en el tiempo de manera exitosa, terminan teniendo un impacto positivo no solo sobre la creación de hábitos saludables en el niño, sino que, a su vez, terminan trayendo consecuencias positivas sobre los demás miembros de la familia, que terminan viéndose materializadas en cambios sobre las pautas de crianza, pero también, en las dinámicas mismas de interacción que se presentan sobre la unidad familiar. Esto demuestra cómo la condición, a pesar de generar un impacto inicial que puede requerir de gran variedad de recursos de afrontamiento, puede también convertirse en un evento movilizador de aprendizajes en el núcleo familiar a través de los cambios generados en función de las necesidades que el niño experimenta, tal y como indican las siguientes cuidadoras:

Pero somos diferentes, sí. Todo esto nos ayudó. Y nos hizo crecer un montón. No sabes cómo crecimos. Porque no sabes el esposo tan amoroso que tengo yo, sí. Un esposo que no era no es que no me quisiera, sino que estaba enfocado en su trabajo. (Madre y cuidadora primaria, B1, comunicación personal, 10 de mayo de 2024)

Entonces el cambio ha sido positivo, que ha tenido cambios, sí. Y que yo los he tenido también. Ya yo voy por el diálogo y no voy por los golpes, prefiero dialogar con él, y que,

si hace cosas malas, yo me hago entender que eso no se debería hacer. (Madre y cuidadora primaria, B2, comunicación personal, 17 de mayo de 2024)

8.1.5. Adecuaciones Educativas Para el Niño

Las adecuaciones también se hacen presentes en los entornos educativos, a manera de acuerdos o modificaciones llevadas a cabo entre familia e institución educativa, y en ciertos casos, con la guía del especialista tratante, para garantizar no solo el acceso a la educación del niño, sino también a un proceso educacional que responda a las necesidades que posee el sujeto en la particularidad de su condición. Lo anterior resulta de vital importancia dado a que el entorno educativo puede convertirse en un espacio potenciador de las habilidades de socialización, permitiendo la expansión de la red de relacionamiento del niño autista, pero también, permitiendo el desarrollo de capacidades cognitivas que refuercen las conductas de adaptación del niño.

De este modo, para garantizar el correcto acceso al entorno educativo, se hace indispensable que, en primer lugar, la institución educativa cuente con personal docente capacitado en la atención a personas con necesidades diferenciales, de manera que, puedan responder de forma sensible a las necesidades particulares que cada sujeto, entendiendo que el sistema educativo muchas veces no se encuentra en la capacidad de responder y enseñar a poblaciones que presenten condiciones cognitivas atípicas, por lo tanto, se pretenden evaluar a esta población a través de los mismos indicadores con que se mide a un niño en condiciones normales de desarrollo.

Resulta importante resaltar que, en todos los casos explorados, los hijos de los sujetos entrevistados están llevando su proceso educativo en la Institución Educativa Campo Valdés, la cual cuenta con apoyo por parte de psicología y docente de aula de apoyo, esto de base marca una gran ventaja para los niños y sus familias, ya que cuentan con un entorno que les brinda la posibilidad de analizar y concretar adecuaciones educativas que pretendan responder de manera particular a las necesidades que presenten.

De este modo, se observó que en la totalidad de los casos del grupo B, ya existen adecuaciones materializadas que son llevadas a cabo en el entorno educativo en beneficio del niño. No obstante, en el grupo A, más específicamente en A1, la única adecuación educativa que se puede notar en el discurso, es el hecho de que el menor asiste a la institución a cumplir con su proceso académico los días en los que realmente quiere hacerlo; si bien dicha adecuación responde

a un acuerdo realizado entre la institución y la familia del niño, no se evidencia una disposición movilizadora por parte de los cuidadores donde estos se involucren de manera directa con las pautas educativas llevadas a cabo en la institución para brindar los aprendizajes necesarios al menor:

El acuerdo con la profe es que cuando él desea hacerlo (ir al colegio) él viene, cuando no, no. Porque él... hay veces que no, que no, y no, y no, y no y se pone a llorar, y que no, y que no, como hay días que se levanta muy animado y sí se viene. (Madre y cuidadora primaria, A1, comunicación personal, 08 de mayo de 2024)

Del mismo modo, en el caso de A2, menciona que hasta el momento no se han realizado adecuaciones en el colegio debido a que, hasta no concretar todo el proceso diagnóstico, no se realizan adecuaciones en el proceso educativo, sin embargo, refiere notar avances considerables en el proceso educativo del menor, lo que atribuye al acompañamiento dado por los y las docentes de la institución.

Al igual que con las adecuaciones familiares, puede evidenciarse que en el grupo B hay una mayor organización y compromiso con relación a las adecuaciones que puedan llevarse en casa para complementar el proceso educativo, En ese sentido, puede evidenciarse cómo una mayor cantidad y calidad de apoyos pueden resultar como beneficios no solo para el niño, sino también para la familia que se encuentra determinada por la condición.

Así pues, resulta fundamental que el entorno educativo se convierta en un aliado más que vaya en función del bienestar del individuo, pero también de la calidad de vida familiar, mostrando disposición de apertura a las características y necesidades específicas que presente el sujeto, que, en últimas, pueden terminar materializándose en retos o situaciones de alta complejidad que dificulten el cumplimiento de metas y objetivos académicos. En ese sentido, resulta indispensable la capacidad de respuesta que tengan los demás contextos de la vida del niño, pero también la capacidad de supervisión parental ejercida sobre estos mismos, como en este caso, que el entorno educativo realmente brinde las condiciones necesarias para optimizar el desarrollo del niño desde sus propias capacidades. Ejemplo de estas adecuaciones se pueden evidenciar en las siguientes cuidadoras:

Cuando Andrés se cansa mucho, y cuando es muy prolongada la clase, ella (la docente) compraba jueguitos. Ella me decía, tienen retos, entonces Andrés cumple un reto, descansa, pues allá ya 20 minutos de una clase, cumple uno de los retos, descansa y continúa. (Madre y cuidadora primaria, A2, comunicación personal, 5 de junio de 2024)

La profesora Lucía nos ayudó con los pictogramas, y yo ya había trabajado eso porque yo en casa tuve la profesora en casa, me daba miedo mandarlo al colegio y todo. Lo tuve en casa y ella fue la que nos enseñó todos esos pictogramas. (Madre y cuidadora primaria, B1, comunicación personal, 10 de mayo de 2024)

De la misma manera, los entornos educativos, desde su rol de aliados, deben garantizar que no solo se brinde el conocimiento en cuestiones prácticas, sino que, se cree un ambiente donde el niño con TEA sea reconocido como un sujeto con capacidades de aprendizaje, que, aunque en ocasiones puedan ser distintas a las de un sujeto con capacidades cognitivas y habilidades adaptativas típicas, no debe limitarse, sino por el contrario, potenciarse a través de herramientas que respondan de manera sensible a las necesidades del niño. En ese sentido, generar procesos de sensibilización en los otros niños que comparten el mismo espacio con el individuo autista es indispensable para brindar un ambiente beneficioso, seguro y respetuoso para el sujeto con la condición. Veamos el siguiente ejemplo:

La profesora dice que el comportamiento de él es normal. Pues, ¿qué? Porque sabe que él tiene autismo. Sino que él coge es... como, por ejemplo, él termina algo muy rápido, y empieza y se para, empieza de un lado para el otro. Pero como ella concientizó muchos niños quienes se comportan así [...] por la condición de él. (Abuela y cuidadora primaria, B3, comunicación personal, 23 de mayo de 2024)

A su vez, no se trata solo de reconocer las necesidades que posee el individuo con TEA, sino también, de reconocer aquellos logros que, eventualmente, pueda presentar en el continuo de su proceso educativo, que puedan dar cuenta de conductas de autosuficiencia que resultan importantes reforzar, tal y como se evidencia en el caso B2, donde gracias al trabajo conjunto entre

institución educativa y cuidadora, es posible brindar total autonomía al menor en la realización de sus deberes académicos:

Y bueno, y con sus actividades escolares, yo en eso no me meto, porque yo lo solté hace dos años. Entonces él todas las cosas de la escuela, las hace él, solo. Algún tema que él no entienda, él viene y me pregunta. (Madre y cuidadora primaria, B2, comunicación personal, 17 de mayo de 2024)

8.1.6. Conciencia Sobre la Condición

Esto tiene que ver con el nivel de comprensión sobre la condición del TEA, y sobre cuánto conocen los cuidadores las particularidades de sus hijos, si el cuidador ha realizado algunos acercamientos sobre estos temas, si posee conocimientos claros y hace un uso comprensivo de éste, integrándolos en sus prácticas diarias.

En este sentido, en ambos grupos A y B, las cuidadoras poseen cierto grado de conocimientos y comprensión al respecto y hacen un uso de estos en sus prácticas diarias, aunque su grado de conocimiento varía entre uno u otro cuidador, sin existir distinción entre grupos, pues el factor tiempo en el proceso diagnóstico y terapéutico no se constituyó en un aspecto diferencial para determinar el nivel de conciencia sobre la condición, ya que dentro del grupo B se encontró que el grado de conocimientos y comprensión del diagnóstico en 3 de las cuidadoras (B3, B4, y B5), eran iguales o incluso inferiores a los del grupo A.

Es así como en el caso de la cuidadora B3, refiere que no conoce mucho al respecto de la condición, ya que su hermano quien también vela por el cuidado del menor es el que sabe sobre el tema, pero no los comparte con ella: “Porque mi hermano sí sabe. Pero no es de los que se sientan a explicarle a uno, dice que no, que el comportamiento mío siga siendo el mismo” (Abuela y cuidadora primaria, B3, comunicación personal, 23 de mayo de 2024).

En el caso de la cuidadora B4 refería no conocer bien sobre el TEA a pesar de llevar 3 años en el proceso diagnóstico y terapéutico, y si bien contaba con el acompañamiento terapéutico para el menor por parte de un profesional psicólogo, sus conocimientos eran confusos o equivocados, y expresaba su necesidad de aclarar muchas dudas al respecto; este también fue el caso de las

cuidadoras A2 y B5, quienes referían muy poca descripción sobre lo que saben del diagnóstico o sus ideas era muy vagas.

Ya en términos de conocer las particularidades de estos niños, todas las cuidadoras tanto del grupo A como del grupo B, refieren conocer bastante bien a sus niños en términos de gustos, intereses, actitudes, comportamientos, forma de pensar, cualidades, entre otros, y hacen uso de estos conocimientos para integrarlos a sus prácticas diarias en términos de estrategias para la crianza o la satisfacción de necesidades básicas y afectivas.

Según lo antes expuesto, quizás el grado de conocimientos y comprensión del TEA responda entonces a otro tipo de factor como lo es, el acceso a la información, que puede ser presentada por un tercero que sensibilice y oriente al cuidador sobre la temática, o se consiga de forma autónoma a través de recursos como la internet, libros o comunidades de apoyo, entre otros. Un tercero puede ser un profesional de la salud, como por ejemplo, los especialistas que brindan el acompañamiento terapéutico al menor, como fue el caso de la cuidadora B2, quien contó con la asesoría del psicólogo del niño; también podría ser un profesional por fuera del proceso, como en el caso del cuidador A1, quien tenía un familiar psicólogo que le brindó dicha asesoría sobre el TEA; o en el caso de la cuidadora B1, que además de referir informarse autónomamente a través de internet y comunidades de apoyo, también informa que contó con la orientación por parte de un psicólogo particular para instruirse sobre el tema.

En conclusión, el grado de conciencia sobre la condición y el uso comprensivo de este no está supeditado al tiempo en que las familias se encuentran inmersas en el proceso terapéutico, sino que puede estar más ligado a que tan accesible esta la información sobre el tema para poder sensibilizarse sobre este, asimilar esos conocimientos y poder hacer uso de ellos.

8.1.7. Sentimientos de Frustración y Culpa

En los sentimientos de frustración se toma en cuenta todo aquello que tiene que ver con sensaciones, emociones, o expresiones, asociados a situaciones de la vida cotidiana que son consideradas complejas, estresantes, de difícil manejo o que exceden la capacidad del cuidador para hacerle frente; en ellos se contempla emociones como la ira, tristeza, decepción, y angustia, y expresiones como el estrés o la ansiedad.

En este sentido se tiene que, las cuidadoras del grupo A, relacionan dichos sentimientos con el hecho de que como madres trabajadoras no cuentan con el tiempo suficiente para dar el cuidado necesario a sus hijos, estar presente en su desarrollo cotidiano o compartir tiempo de calidad con ellos, tal y como expresa la cuidadora A1: “A veces lloro mucho, por muchas cosas, porque sí, porque a veces no lo ayudo bien, hay veces que quisiera estar más, pues, con más tiempo por la noche, sentarme con él, pero no, [...] porque tengo que trabajar” (Madre y cuidadora primaria, A1, comunicación personal, 8 de junio de 2024).

En cuanto a las cuidadoras del grupo B e incluso la cuidadora A1 del grupo A, referían frustración por no poder comprender las intenciones comunicativas de sus hijos para expresar necesidades, sentimientos, y deseos: “Por eso es como duro eso, como saberlo entender en muchas cosas, no, a veces sí uno se siente mal porque uno quisiera entenderlo en muchas cosas porque, él a veces cuando uno no lo entiende él se frustra” (Madre y cuidadora primaria, A1, comunicación personal, 8 de junio de 2024).

O por no saber cómo actuar en consecuencia de estos, como en el caso específico de la cuidadora B2, quien refirió que, en cierto momento de su vida, tuvo dificultades para tolerar el comportamiento inadecuado de su hijo, y, como consecuencia, no pudo emitir una respuesta más adaptativa y reguladora para éste: “Para mí era muy complejo, para mí fue muy difícil y para Lucas también. Porque era pegarle, porque yo no entendía. Era la frustración de... ¿cómo te ayudo?” (Madre y cuidadora primaria, B2, comunicación personal, 17 de mayo de 2024).

Adicional a esto, las cuidadoras B1, B2 y B4 también referían que dichos sentimientos de frustración estaban asociados a la falta de apoyo, comprensión y satisfacción de sus propias necesidades, por parte de un tercero que valide, contenga, apoye, acompañe, u oriente frente a las situaciones complejas por las que pasaban. Esto se puede apreciar en el siguiente comentario:

Yo no tuve quien me orientara. A él lo protegían, ¿y a mí? Yo me sentía muy sola, sola, mal. O sea, por eso te digo, es muy importante el acompañamiento... a los chicos es importantísimo, pero créeme que a los padres el doble. Porque esas son las guías de ellos. Si yo como guía y estoy mal, ¿cómo pretendes tú que mi hijo esté bien? Si yo soy la guía y lo que él vea a diario, y yo no sé bien, cómo quiere que el pelado esté bien. (Madre y cuidadora primaria, B2, comunicación personal, 17 de mayo de 2024)

En suma, dentro de lo referido en el discurso de las cuidadoras de ambos grupos se encontró como elementos diferenciadores dos factores: 1) la temporalidad en que son narrados sus experiencias, pues los relatos del grupo A están más centrados en lo actual, en comparación con los del grupo B que hablan en retrospectiva de todo su proceso; y 2) el tiempo que dedican a sus hijos, ya que las dos cuidadoras del grupo A son madres que trabajan a tiempo completo.

Por último, estos sentimientos de frustración que acompañaban a las cuidadoras, estaban presentes en ellas debido a: 1) al no ser capaces de satisfacer sus propias necesidades o las de sus hijos, 2) al no tener tiempo para compartir con ellos, 3) al no tener la capacidad de comprender sus comportamientos, emociones o intenciones comunicativas, 4) al no poder responder en consecuencia de forma efectiva, 5) al no poder soportar en algunas ocasiones las conductas de sus hijos y dar una respuesta más adaptativa y ajustada a su rol de adulto; o 6) porque estando supeditadas sus necesidades y las de sus hijos a la acción de otros no lograban acceder a dichos apoyos.

Los sentimientos de culpa tienen que ver con esos sentimientos o emociones de tristeza e ira, o expresiones de frustración y arrepentimientos frente a, 1) la responsabilización que atribuyen los cuidadores a sí mismos en cuanto a la causalidad u origen de la condición en sus hijos, esto se ve reflejado en las cuidadoras B5 o la cuidadora B1. Observe el siguiente comentario: “Entonces, yo decía, no, eso fue mi culpa, sí. Todo el tiempo era mi culpa. Había algo que yo había hecho mal para que él tuviera eso, sí” (Madre y cuidadora primaria, B1, comunicación personal, 10 de mayo de 2024).

Y 2) por situaciones que el cuidador considera no tuvo la capacidad de darle manejo, bien sea por ignorancia de la condición, porque aún en conocimiento de causa no tenía la capacidad para darle un resultado diferente a la situación, o bien por priorizar sus propias necesidades antes que las de sus hijos como por ejemplo en las cuidadoras A2, B2 y B4. Esto se puede evidenciar en los siguientes comentarios: “Para mí era muy complejo, [...] y para Lucas también. Porque era pegarle, porque yo no entendía” (Madre y cuidadora primaria, B2, comunicación personal, 17 de mayo de 2024).

Entonces me decía el psicólogo, el neurólogo, me culparon... Me hicieron sentir muy mal de que yo era culpable de que Tomás no había mejorado más. Porque yo le estaba quitando el derecho a la recreación, a la educación y a la salud. [...] Él estaba en guardería, pero a

veces ni yo quería salir. (Madre y cuidadora primaria, B4, comunicación personal, 24 de mayo de 2024)

Frente a la cuidadora B3, este sentimiento no se evidenció posiblemente porque si bien es cuidador primario, no es la madre del menor, sino que asume la responsabilidad del cuidado del niño en falta del cuidado de su propia madre. Por último, respecto a cuidadoras del grupo A, este tipo de sentimiento no se pudo evidenciar ni explícita ni implícitamente dentro de su discurso.

Estas diferencias entre grupos quizás respondan a lo antes ya mencionado, es decir, esa mirada retrospectiva en las cuidadoras del grupo B, quienes ya han estado inmersas en el proceso de acompañamiento terapéutico de sus hijos por un buen tiempo, lo cual les ha posibilitado reflexionar y reconocer sus emociones y sentimientos frente a esas vivencias de la condición, ya que cada una de ellas exponen su sentir sin tapujos o prejuicios, aceptando sus propios sentimientos, y expresando abiertamente lo aprendido en sus vivencias, después de desmontar un poco la carga afectiva que pesaba en sus recuerdos, convirtiendo sus experiencias en aprendizajes significativos para la vida. Si bien este es un proceso que puede darse de forma natural en el tiempo en el recorrido del proceso, un apoyo psicológico individualizado brindado a los padres o cuidadores primarios puede entrar a intervenir directamente y ayudar a las familias a procesar dichos sentimientos de una manera más rápida y efectiva.

8.1.8. Aprendizajes y Resignificación de la Experiencia

Estos aprendizajes se fundamentan en ideas, percepciones o creencias actuales que son obtenidos por los cuidadores a partir de la experiencia vivida desde la condición; estos emergen como afirmaciones o supuestos que ha dejado la vivencia ante el cuidado del menor y los cambios a los que tuvieron que acceder tras asumir el TEA como una condición de vida. Se habla de una resignificación de la experiencia puesto que los cuidadores pueden tener una visión inicial sobre el diagnóstico muy diferente de la percibida en la actualidad, es decir, estas cambian a partir de las nuevas interpretaciones que le dan los cuidadores a la condición.

En este punto hubo cierta incidencia de tres factores particulares en la construcción de aprendizajes; por un lado está el factor capacidad de resiliencia, entendiendo ésta como la capacidad que tiene una persona para adaptarse a circunstancias difíciles o adversas, y sacar de ello

como resultado un aprendizaje positivo para su vida; el conocimiento adquirido sobre la condición a través del proceso asimilación del diagnóstico, y por último, está el factor temporalidad, en cuanto a al tiempo en que los cuidadores han estado inmersos en el proceso terapéutico de sus hijos; estos dos aspectos parecen incidir en qué tantos nuevos significados o representaciones le pueden dar los cuidadores a la experiencia vivida.

De ahí que se puede ver una diferencia significativa entre los grupos, los cuidadores que hacen parte del grupo A manifiestan cierto grado de conocimiento sobre la condición pero como tal no refieren en su discurso haber experimentado cambios muy significativos en su vida (por lo menos no como los que refiere el grupo B), y esto quizás responda al hecho de que aún están experimentando y aceptando lo que nombramos como el proceso diagnóstico, mientras que los cuidadores del grupo B ya están inmersos en dicho proceso o ya han pasado por el, y en consecuencia estos refieren ideas, creencias y significados muy positivos de la experiencia del TEA, e incluso algunos le dan un significado particular a la existencia de sus hijos, como en el caso de las cuidadoras B1, B2 y B3.

Esto se puede evidenciar en los siguientes comentarios: “Para mí el autismo es eso, niños que vienen con una condición especial a enseñarnos a nosotros cómo vivir mejor, de una manera diferente” (Madre y cuidadora primaria, B2, comunicación personal, 17 de mayo de 2024). “Pero le digo sinceramente, es un niño muy amoroso. Ese niño me ha llenado, es que ese niño es el que me motiva, pues, como para seguir” (Abuela y cuidadora primaria, B3, comunicación personal, 23 de mayo de 2024).

Otro aspecto que se pudo evidenciar en este apartado es que para varias cuidadoras el cambio de significados no solo impactó su visión sobre la vida, sobre la condición o sobre el niño, sino también su visión de sí mismas y de su capacidad parental. Es decir, estos cuidadores asumieron la experiencia el TEA como un proceso que ha impactado sus vidas de manera muy positiva, a nivel contextual pero también a nivel personal, pues en algunos casos las ha llevado a replantearse lo que conocían de sí mismas y sus capacidades, construyendo nuevos significantes alrededor de un sí mismo capaz y consciente.

Ejemplo de esto tenemos a la cuidadora B1 quien, junto a su núcleo familiar, debieron replantearse la vida como la conocían, logrando ser más conscientes de las necesidades de cada integrante, brindándose apoyo moral y emocional entre ellos, y sentando las bases y valores familiares desde una perspectiva muy diferente a la que poseían inicialmente:

Pero abrazo este proceso, o sea, todo este proceso yo lo llamo salir de mi zona de confort, me tocó salir, cuando a ti te toca salir de la zona de confort es una cosa que te deja sin piso, ¿sí? Es como tienes un edificio y tirar todo ese piso, derrumbarlo, volver a hacer nuevas bases, ¿sí? Unas bases, pero unas bases muy sólidas, mucho más sólidas que las que teníamos antes. (Madre y cuidadora primaria, B1, comunicación personal, 10 de mayo de 2024)

En el caso de la cuidadora B4, por su parte refiere haber desarrollado otro tipo de capacidades mucho más funcionales para sí misma, a raíz de verse obligada a realizar algunos cambios y adecuaciones en su cotidianidad en función del bienestar de su hijo, por lo que ha podido cambiar algunos aspectos de su realidad y sacar de ello un aprendizaje positivo de la experiencia:

Yo sé que me ha hecho más fuerte. Porque inclusive yo no podía lidiar ni con mi propia vida, ni con mis propias cosas. [...]Y esto me ha hecho como coger fuerza, como decir, yo puedo hacer esto, tengo que hacer esto, otro. Si no quiero, tengo. Y entonces eso me ha impulsado mucho como a cambiar muchas cosas. Y hoy me siento muy, muy feliz por lo que he logrado con él. (Madre y cuidadora primaria, B4, comunicación personal, 24 de mayo de 2024)

O como en el caso de la cuidadora B2, quien ha encontrado un significado muy positivo frente a la condición y al hecho de ser madre de un niño con autismo, pues ve a su hijo como un maestro que le ha enseñado aspectos de la realidad que antes no conocía, le ha ayudado a desarrollar capacidades que antes no poseía, brindándole la oportunidad de mejorarse como persona y como madre:

Para mí son...las mamás que tienen niños con autismo, somos mamás muy bendecidas. [...] Lucas para mí ha sido totalmente mi aprendizaje, él ha sido mi maestro en todo, en la paciencia, tolerancia, comunicación asertiva. [...] Ha sido un reto, pero para mejorarme a mí misma. (Madre y cuidadora primaria, B2, comunicación personal, 17 de mayo de 2024)

Por otro lado, al respecto de esa capacidad de resiliencia y del factor tiempo, estos parecen favorecer otro aspecto como es el empoderamiento, y es que como ya se ha demostrado anteriormente, algunos padres y/o cuidadores primarios de niños con TEA al afrontar situaciones complejas como la vivencia de la condición del TEA, logran a partir de estas condiciones de vida y de sus aprendizajes, asumir su realidad, construir nuevos significantes, una nueva perspectiva frente a la vida, un sentido del sí mismo y el fortalecimiento de sus capacidades individuales, adquiriendo así autonomía para hacer sus elecciones y tomar el control sobre su propia vida, pero además, enseñan a los demás a su alrededor sobre la condición del TEA, crean nuevas conexiones sociales para ayudar a otros a hacer más llevadero el diagnóstico e incluso participan activamente en grupos de apoyo a estas comunidades.

Según lo observado, estas particularidades se ven reflejadas en tres de los cuidadores del grupo B, (B1, B2, B4) quienes particularmente cumplen con estos dos factores antes mencionados. En el caso de la cuidadora B1, logra asumir la realidad, construye un sentido de sí misma y fortalece sus capacidades individuales y parentales, adquiriendo la autonomía suficiente como para hacer sus propias elecciones de vida a futuro, y establece conexiones con otros padres de niños con autismo a partir de la participación en comunidades de apoyo donde recoge información sobre la condición, pero al mismo tiempo enseña a otros padres sobre el TEA y su experiencia de vida, y comparte estrategias que puede ayudar a hacer más llevadera la sintomatología médica y comportamental; esto lleva a que la cuidadora le encuentre un sentido a su vivencia:

Sentí que estoy haciendo algo muy bonito, muy productivo. Y por eso te digo, a través de Mateo he encontrado otros nuevos propósitos, [...] gracias a Dios lo que estoy haciendo me está ayudando. No solamente a Mateo, a mi casa, sino que puedo ayudar a otras personas. (Madre y cuidadora primaria, B1, comunicación personal, 10 de mayo de 2024)

Respecto a la cuidadora B2, logra con el tiempo asumir su realidad, construir un sentido de sí misma y fortalecer sus capacidades individuales y parentales, por lo que refiere sentirse en control sobre su propia vida y la de sus hijos, estar a gusto con su situación actual y la vivencia del TEA como condición de vida, y se ve a sí misma como un referente para otros: “O sea, muchas mamás me llaman y me dicen pues y tal cosa con mi hijo, y yo bueno a mí me funcionó esto,

ensáyalo tú a ver cómo te va” (Madre y cuidadora primaria, B2, comunicación personal, 17 de mayo de 2024).

Por último, está la cuidadora B4 quien ha podido construir un sentido del sí mismo mucho más fuerte y valioso para ella, ha logrado fortalecer sus capacidades individuales y parentales, y encontrarle un sentido muy positivo a su vivencia, lo que la hace sentir mucho más segura de sí misma y de sus posibilidades a futuro. Si bien no es la cuidadora que más represente este aspecto, se puede evidenciar como en ella se va desarrollando dicha capacidad:

Consecuencias, bueno, ha habido cosas muy positivas acerca de eso porque me he convertido en una persona muy inteligente. Una persona más valiente. Y también me ha servido para superar muchas cosas que también tenía ahí y no había sido capaz. (Madre y cuidadora primaria, B4, comunicación personal, 24 de mayo de 2024)

Si bien como se ha dicho anteriormente, este es un elemento que se va desarrollando con el tiempo y la capacidad de resiliencia que posea el sujeto, vemos en el apoyo psicológico una posibilidad para que estos padres y/o cuidadores primarios de niños con TEA, logren desarrollar dicha capacidad para posicionarse dentro de sus condiciones de vida, como un agente de cambio dentro de su núcleo familiar, como un sujeto que defiende los derechos de su familia y principalmente de su hijo con TEA, con lo que podrá velar por el acceso a los servicios institucionales y sociales, y con ello favorecer los procesos de desarrollo vital y de ajuste en lo social para el menor con TEA.

A la par del proceso de asimilación del diagnóstico se puede apreciar como a partir del crecimiento y desarrollo de estos niños y su tránsito por el proceso terapéutico, los padres se van enfrentando a las particularidades comportamentales de sus hijos con TEA, por lo que el proceso de crianza se convierte en un reto para muchos cuidadores, quienes incluso llegan a cuestionar sus propias capacidades parentales y aquellos recursos con los que cuentan para afrontar y dar solución a situaciones complejas de su cotidianidad, por ello se hace relevante explorar cómo se dan estos procesos en el desarrollo del menor y qué tipo de aporte puede proveer el apoyo psicológico en estos términos.

8.2. Categoría 2: Capacidad Parental

Las capacidades parentales engloban las habilidades, prácticas y competencias que tienen los padres durante el proceso de crianza, que permiten, o no, una correcta lectura de las necesidades físicas, emocionales y sociales de sus hijos, para responder a éstas de manera adaptativa. Por lo tanto, este concepto abarca diversos aspectos que terminan siendo determinantes en el proceso de desarrollo de cualquier individuo, partiendo desde la capacidad de poder proveer un espacio que sea seguro donde el niño pueda crecer y desarrollarse, aportar un adecuado clima afectivo y emocional para el desarrollo psicológico, brindar la estimulación necesaria para potenciar sus habilidades sociales en la interacción con el medio y los otros, como también saber establecer normas y límites claros respetando la autonomía e integridad del menor en cuestión, favoreciendo con esto el óptimo desarrollo físico, emocional y social.

Esta capacidad parental es un aspecto fundamental en el desarrollo del sujeto, partiendo desde el hecho de que, normalmente las primeras figuras de apego son los principales modelos a seguir, siendo los principales responsables del devenir de dicho sujeto (Garcés y Chamorro, 2011). En ese sentido, resulta importante destacar que, el papel que desarrollan las capacidades parentales es indispensable debido a que siempre van orientadas hacia la satisfacción de las propias necesidades del menor, y hacia objetivos socializadores específicos, por lo que no corresponden a prácticas que puedan ser generalizables para todos los sujetos, sino que se encuentran expuestas a constantes cambios en búsqueda de responder a la particularidad de cada caso. Por lo tanto, esto puede complejizarse aún más cuando se habla de la crianza de un niño con necesidades diferenciales, debido a los retos constantes que pueden presentarse en su proceso de desarrollo vital.

Es así como en lo consecutivo de este trabajo, se podrá apreciar lo encontrado al respecto de esta categoría a través de ciertos elementos, tales como: la autopercepción de capacidad parental, que pretende explorar sobre cómo se nombran a sí mismo las cuidadoras y cómo se perciben a través del discurso del otro frente a su capacidad de respuesta a las demandas propias de la crianza; las dimensiones parentales de autonomía psicológica, control conductual y responsividad parental, que se toman en cuenta para indagar sobre las prácticas o estrategias parentales que utilizan los cuidadores con sus hijos. Por otro lado, los estilos de crianza, en los que se distingue y clasifica el estilo parental que utilizan los cuidadores con los menores con TEA, y, por último, las estrategias

de afrontamiento o de autorregulación, que dan cuenta de cuáles son los recursos que utilizan las cuidadoras para el cuidado de su propia salud mental.

8.2.1. Autopercepción de Capacidad Parental

Hace referencia a la capacidad que poseen los cuidadores principales para generar una evaluación subjetiva sobre sus propias habilidades, prácticas y competencias en el proceso de crianza. Lo anterior a partir de, por un lado, cómo se perciben a sí mismos frente a la capacidad de responder a las necesidades del niño; y por otro, de cómo se nombran a partir de lo que suponen que otros perciben de sí mismos en relación al cumplimiento de su rol como cuidador (su propio hijo, familiares, o personas cercanas a su vida).

Al respecto, se encontró que en la gran mayoría de los casos estudiados (A1, B1, B2, B3, B4, B5), a excepción del caso A2, los implicados directos en la crianza de los niños valoran su capacidad parental actual como positiva desde su autopercepción, pero también desde lo que otras personas expresan sobre ellas (B1, B4); cabe destacar que dicha percepción sobre sus propias capacidades puede cambiar o variar en el tiempo a medida que se enfrentan a los retos constantes en el cuidado. Veamos el siguiente ejemplo de autopercepción: “Siento que lo estoy haciendo bien y que voy por un buen camino. Entonces, bueno, ahí vamos. Yo creo que lo puedo estar percibiendo y puedo estar recibiendo también que lo estoy haciendo bien, de manera positiva” (Madre y cuidadora primaria, B1, comunicación personal, 10 de mayo de 2024).

Del mismo modo, en los casos A1, B2 y B5, la autopercepción de capacidad parental se encuentra reforzada por la percepción expresada que tienen sus hijos sobre ellos en el cumplimiento de su rol como cuidador:

Yo me considero buena, porque tengo [...] muy buen acompañamiento con mi hijo y muy buena comunicación asertiva, porque es que no es tener comunicación por cómo te fue en el colegio. Es analizar y ver en qué estado está tu hijo en ese momento, para poder buscar soluciones y ayudarlo si es el caso. (Madre y cuidadora primaria, B2, comunicación personal, 17 de mayo de 2024)

Lo importante aquí es que, según lo encontrado, esta autopercepción de capacidad parental termina reflejándose de manera directa en esa relación bidireccional que se maneja entre padres e hijos, ya que una valoración positiva del vínculo influye sobre el bienestar que cada uno experimenta, pudiendo instaurarse como un recurso protector para ambos.

Por otra parte, resulta llamativo como en el caso de la cuidadora B5 la valoración que hace de las capacidades parentales actuales se pone en contraste con las experiencias de crianza que vivió en el pasado con su hijo, dado que, a pesar de calificar actualmente como buena su capacidad de respuesta, esto no impide que pueda hacerse un análisis en retrospectiva para evidenciar ciertas acciones que en el presente califica como erróneas.

Esto, a su vez, ratifica que dicha valoración sobre la capacidad de respuesta posee un carácter dinámico en el tiempo que se modifica a través de la experiencia diaria y continua con la condición. Este cambio en la valoración puede deberse a que a medida que los cuidadores se enfrentan a los retos diarios de la crianza, se ajustan y conocen más sobre la condición, generan cambios sobre las pautas de crianza que permiten demostrar mejorías no solo en el desarrollo del menor, sino también en la dinámica relacional, tal y como lo expresa la cuidadora B5: “En ese momento, bien. Pero sí, fui muy dura con él. Antes de saber que él tenía [autismo]... Muy duro” (Madre y cuidadora primaria, B5, comunicación personal, 5 de junio de 2024).

En el caso de la cuidadora A2, el cuidador principal realiza una diferenciación entre el rol que debería desempeñar como madre y el rol que debería desempeñar un padre, al tratarse de una madre soltera que asume al 100% la responsabilidad de la crianza de su hijo. En ese sentido, considera que el rol paternal lo cumple de manera eficiente debido a que se encuentra en la capacidad de proveer económicamente lo necesario para sostener el núcleo familiar de manera instrumental. No obstante, considera que su rol como madre, en referencia a la capacidad de responder sobre asuntos más emocionales de la crianza, no es ejecutado de manera correcta, manifestando una percepción negativa del mismo, a pesar de que la valoración que su hijo hace en función de su rol como cuidadora es positiva; en este punto se hace necesario resaltar que, esta valoración realizada por dicha cuidadora responde más a una creencia cultural que ha venido transmitiéndose generacionalmente, y no necesariamente a lo que realmente está designado como el rol paterno:

Como madre mala, yo soy más bien como el papá. Yo como papá me considero bueno. No falta el arriendo, no falta los servicios, no falta la comida, contrario a lo que otros perciban. [...] Como papá bueno. Como mamá, que les hago la comida, me acuesto a ver muñequitos con ellos. (Madre y cuidadora primaria, A2, comunicación personal, 5 de junio de 2024)

En ese sentido, no logran observarse diferencias significativas entre grupos en términos de las valoraciones que las cuidadoras realizan sobre su capacidad de respuesta o de alguna relación directa existente con el acompañamiento profesional recibido. En general, existe una percepción positiva que se encuentra más ligada a aspectos de las vivencias que como cuidadoras han tenido que atravesar en el proceso de crianza y desarrollo de sus hijos, y cómo a través de los desafíos enfrentados y las adecuaciones llevadas a cabo se han logrado evidenciar cambios sobre las pautas de crianza que no solo son reconocidas por otras personas, sino que también son identificadas y expresadas de manera directa por las cuidadoras.

Mas allá de esa autopercepción de capacidad frente al cuidado de los hijos, encontramos que, estas prácticas ejercidas por los padres y cuidadores en función del cuidado, median esa relación bidireccional que sostiene entre ambos, ya que a medida que los cuidadores se enfrentan a los retos diarios de la condición, van generando cambios y ajustes en sus pautas de crianza, permitiendo con ello mejorías no solo en el desarrollo cognitivo, emocional y social del menor, sino también en la dinámica relacional que sostienen, creando así un cálido ambiente familiar. En función de esto se consideró relevante entonces explorar como se configuraban esos estilos de crianza que marcan las formas de relacionamiento entre ambas partes y dirigen el cuidado hacia unos objetivos socializadores.

8.2.2. Dimensiones Parentales y Estilos de Crianza

Aquí se tomó en cuenta las 3 dimensiones parentales consideradas por Steinberg et al. (1989) para el desarrollo de la Escala de estilos de crianza de Steinberg (1968), las cuales nombran como, control conductual, autonomía psicológica y responsividad parental, pero además se exploró los estilos de crianza resultantes de la interacción entre dichas dimensiones, los cuales se conocen como: estilos autoritativo democrático, autoritario, indulgente permisivo, y negligente.

Según lo descrito por estos autores, los estilos de crianza vienen a ser entonces ese conjunto de actitudes y comportamientos que emiten los padres frente al cuidado de sus hijos, los cuales abarcarían varias funciones parentales centradas en ese rol educativo y socializador, e incluyen las dinámicas de interacción que se establecen en la relación bidireccional entre padres e hijos. Respecto a las dimensiones parentales tenemos que, *la autonomía psicológica* se refiere al grado en que se percibe que los padres utilizan estrategias democráticas, no coercitivas ni represivas, en las cuales se toma en cuenta las opiniones de sus hijos, los alientan al desarrollo de la autonomía y el amor propio, les enseñan sobre responsabilidad subjetiva, y promueven el desarrollo de sus habilidades emocionales (Steinberg, 1989, en Delgado y Arias, 2021).

Por otro lado, *el control conductual* se refiere a esas estrategias y técnicas empleadas por los padres para regular y dirigir el comportamiento de sus hijos, las cuales se materializan en el establecimiento de normas, límites y sanciones, y el seguimiento de las actividades que estos realizan. Por último, *la responsividad parental*, tiene que ver con esa dimensión afectiva de los padres, en la que se evalúa la percepción que tienen sus hijos de sus conductas de acercamiento emocional, la sensibilidad y el interés que muestran, la confianza mutua que establecen y el tiempo de calidad que comparten como familia (Steinberg, 1989, en Delgado y Arias, 2021).

Según los resultados obtenidos en relación a estos estilos de crianza, se hace difícil determinar eficazmente el estilo específico utilizado, por tres razones: 1) en la mayoría de los casos, no se encontró suficiente información como para determinarlo, 2) la particularidad de cada niño se confrontaba con las particularidades de sus cuidadores (historia, contexto, conflictos, capacidad de expresión, estilos de afrontamiento, capacidad de gestión emocional, disposición de tiempo, conocimientos, estilo comunicativo, etc.), y 3) las particularidades de cada niño con TEA suponen la demanda de una capacidad comprensiva, paciente y tolerante por parte de los cuidadores hacia las actitudes y comportamientos del niño, por lo que se hace complejo determinar en algunos casos el límite entre un estilo autoritativo democrático y un estilo indulgente permisivo.

Pese a lo anterior y en términos de comparación entre grupos, se pudo distinguir en el discurso de las cuidadoras, prácticas y actitudes que tienen que ver con estos dos estilos en particular, mismos que se constituyen en una diferencia significativa entre ambos grupos (A y B). Y es que, en lo que se pudo observar las cuidadoras del grupo A parecen brindar una gran cuota de autonomía psicológica y una alta afectividad en sus hijos, llegando a verse muy limitado el control conductual, lo que permite advertir una tendencia hacia la implementación de prácticas desde un

estilo permisivo indulgente, donde estas cuidadoras se muestran poco directivas, no imponen normas ni límites, entregando a sus hijos la autonomía para el control y la regulación de sus propias actividades y la toma de decisiones con muy poca interferencia por parte de ellas, sin embargo, son muy afectuosas y orientadas hacia la persuasión, por lo que no son confrontativas y tienden a ceder ante las demandas de sus hijos; el problema de esto es que, ante el establecimiento de normas y límites poco claros, se manifiestan en los menores dificultades de ajuste comportamental que influyen las dinámicas de relación sostenidas en el núcleo familiar.

Esto quizás responda a lo antes ya mencionado y es que, estas cuidadoras son madres que, en el cumplimiento de sus responsabilidades laborales, terminan destinando muy poco tiempo al proceso de la crianza por lo que tienden a compensar o ceder ante sus hijos, o porque no cuentan con la orientación por parte de un especialista frente a estrategias mucho más efectivas para el establecimiento de la norma.

Ejemplo de esto se tiene el caso de la cuidadora A1 donde se pudo observar, ese límite tan difuso entre uno u otro estilo, pues este tipo de actitud comprensiva, paciente y tolerante asumida por la cuidadora frente a la actitud dominante de su hijo, hizo imposible distinguir donde el límite entre ambos se franquea. Es así como esta cuidadora, menciona acciones que considera responsabilidades que el niño gestiona de manera independiente, y resalta esa cuota de autonomía que le brinda al menor cuando se establece alguna norma, sin embargo, no se observan lineamientos claros al ejercer pautas de control conductual sobre el comportamiento del este, y, lo que se percibe, es una línea muy difusa entre respetar su voluntad y establecer pautas de crianza efectivas donde el menor posea responsabilidades a cargo dentro del hogar, que sean directamente establecidas por las figuras cuidadoras:

Por ejemplo, se le dice, “Bueno Carlos, [...] el papá y la mamá le gusta ver televisión” entonces, porque él antes no, [...] que el televisor solamente era de él [...] entonces ya lo hizo él solo (establecer la regla). Ah que entonces sí, antes de ir al colegio y cuando llegara del colegio un ratito mientras que se hacía de noche. Él mismo lo quiso, entonces bueno, entonces nosotros acatamos que esa es la regla, [...] porque él dice cuando no le gusta, [...] entonces sí, se le tiene como en cuenta la opinión. (Madre y cuidadora primaria, A1, comunicación personal, 8 de mayo de 2024)

Esto evidencia que el menor se convierte en una figura de autoridad al instaurar normas que van en vía de sus propios intereses, y que al ser establecidas dentro del círculo familiar no aparece explícitamente una figura que cuestione o que incluso pueda modificar la regla establecida por él, solo existe la posibilidad de transformar dicha norma si el niño considera que pueda hacerse de esta manera. En este caso los padres no se ubican directamente como las figuras principales de cuidado, por lo que, deben descargar la mayor parte de la crianza sobre la abuela del menor, y ésta posee una tendencia a ceder frente a los deseos del niño a manera de no generar conflictos en la relación.

Mientras que frente al grupo B, se puede observar un mayor equilibrio entre las dimensiones de control conductual, autonomía psicológica y resposividad parental que como tal marcan una tendencia hacia la utilización de un estilo de crianza autoritativo democrático, el cual está caracterizado por la exigencia en el cumplimiento de las normas, el manejo de altas expectativas educativas, la monitorización de la conducta, pero donde también se fomenta la autonomía y la capacidad de toma de decisiones en el menor, aplicando a su vez cierto grado de afectividad que refleja calidez emocional, lo que les permite más adelante a estos padres, ser consultados por sus hijos ante cualquier dificultad de la vida.

Es así como se puede evidenciar en este grupo, que cada cuidadora enfrentándose a la particularidad de su caso, crea e implementan estrategias que pretenden motivar al niño al establecimiento de rutinas de manera independiente, o incluso a disfrutar de actividades de interés de manera autónoma, reforzando dichos aspectos conductuales a partir de actitudes de aprobación y acompañamiento, sin dejar de lado el control conductual, lo que parece mostrarse como un mecanismo efectivo que termina reflejando los efectos deseados sobre la crianza.

En este sentido, se puede observar cómo el acompañamiento profesional psicológico que recibieron estas cuidadoras les brindó una gran cantidad de recursos para establecer estrategias más estructuradas que permitieran la creación de hábitos más efectivos en los niños, y se basaron más que todo en la utilización de reforzadores positivos que se implementaron a partir de los intereses particulares del menor.

Esto se refleja por ejemplo en el caso de la cuidadora B1, en quien se evidencia la implementación de estrategias de control conductual que parecen resultar más fáciles de asimilar para el niño, como es el caso del juego, que, en última instancia, terminan teniendo el mismo nivel de efectividad sin que necesariamente deba hacerse uso de la imposición de normas. Estas

dinámicas demuestran cómo haciendo uso de reforzadores positivos como el trueque, se puede respetar la autonomía del menor, y aun así lograr efectos beneficiosos para alcanzar objetivos que son de vital importancia para el correcto desarrollo del sujeto: “Hay unas que sí las podemos meter en un juego y sí entran, ¿cierto? Hay otras que no, ni con juego. Por ejemplo, la comida, la comida, ni jugando entra, ¿sí? [...] Entonces, cojo, hago el trueque” (Madre y cuidadora primaria, B1, comunicación personal, 10 de mayo de 2024).

También se tiene el caso de la cuidadora B3, donde este uso de reforzadores positivos se utiliza para motivar al niño al cumplimiento de sus obligaciones, demostrándole que si realiza las responsabilidades que se encuentran a su cargo, va a recibir una recompensa positiva como disponer de tiempo en su Tablet, o por ejemplo como en el caso de la cuidadora B5 que promueve el autocuidado, el cumplimiento de obligaciones en el hogar y la autonomía, como un hábito en su vida diaria mediante practicas sencillas que puede realizar el menor. Esto demuestra como al ejercer el control conductual a partir de la implementación de tareas simples en el hogar, pueden irse introduciendo el desarrollo de habilidades prácticas e incluso de autocuidado, que pretendan fomentar la autonomía, la responsabilidad y el desarrollo personal del individuo:

Yo por ejemplo le digo, [...] siempre que juegue tiene que recoger los juguetes. Le estoy enseñando a que trate de tener la cama, mantener las cositas pues en orden. Y le estoy enseñando pues, de por sí de que se vista solo, porque él siempre le dificulta mucho. (Madre y cuidadora primaria, B5, comunicación personal, 5 de junio de 2024)

Y en el caso específico de la cuidadora B2, ésta refiere el acompañamiento psicológico como un recurso importante para guiarla en el establecimiento de normas y adecuaciones, donde, por recomendación de los especialistas, se le entregó una fracción importante de responsabilidad al niño con la condición de que éste continúe siendo el encargado de labores específicas en el hogar. Así pues, aunque la cuidadora presente limitantes contextuales para el establecimiento de normas, esto no le impide que se encuentre en la posibilidad de tener reglas que considere que no son negociables:

Yo le hacía mucho caso a lo que me decía el psicólogo. O sea, sí fui muy estructurada, sí que le vamos a trabajar esto, entonces lo hacíamos de esa manera. O la neuropsicóloga,

vamos a trabajar así, así, así, y con la norma, con la norma y con los tiempos, porque Lucas se maneja así, y a mí me funciona, y me va súper bien. Me va súper bien, con las adecuaciones. (Madre y cuidadora primaria, B2, comunicación personal, 17 de mayo de 2024)

Este caso es un ejemplo claro de objetivos alcanzables por un adecuado control conductual, pues la cuidadora ha logrado delegar la responsabilidad del cumplimiento académico totalmente al menor, favoreciendo su autonomía y capacidad de respuesta ante los compromisos impuestos por la institución educativa. Esto demuestra cómo a través del acompañamiento continuo pueden llegarse a la consecución de avances significativos en el proceso de desarrollo del niño con TEA, que, en última instancia, puede disminuir la sobrecarga en responsabilidades experimentada por los cuidadores a cargo, tal y como expresa la cuidadora B2:

Y bueno, y con sus actividades escolares, yo en eso no me meto, porque yo lo solté hace dos años. Entonces él todas las cosas de la escuela, las hace él, solo. Algún tema que él no entienda, él viene y me pregunta. (Madre y cuidadora primaria, B2, comunicación personal, 17 de mayo de 2024)

En ese sentido, se evidencia la importancia de la capacidad parental al momento de desarrollar estrategias que se ajusten a las capacidades particulares de cada menor frente al cumplimiento de los deberes cotidianos, pero que, a su vez, permitan y promuevan la autonomía generando que la responsabilidad individual se convierta en un continuo, otorgándole un papel activo sobre las necesidades que puedan presentarse dentro del círculo familiar. Es por esto por lo que el control conductual ejercido por los padres y/o cuidadores se convierte en un eje central al momento de pretender promover la autonomía del menor, pues el establecimiento de rutinas, reglas y límites debe estar presente como un proceso normal y natural de la crianza, no obstante, este no debe llegar a medidas coercitivas donde el cumplimiento de las responsabilidades se asigne como un asunto inflexible que el sujeto cumpla como una mera obligación.

Por último, cabe destacar que frente a la responsividad parental en específico, permite construir esa relación amorosa y de confianza que fortalece el vínculo entre padres e hijos, pero, además, parece brindar esa cuota de afecto que motiva al menor a corresponder ante el control

conductual que desean ejercer sus padres, genera la seguridad en ellos de confiar en sus propias capacidades y explorar su autonomía, a la vez que va desarrollando sus habilidades emocionales.

En suma, se hace necesario resaltar como el acompañamiento terapéutico obtenido para el menor, puede ayudar a los padres a utilizar unos estilos de crianza más efectivos que cumplan con los objetivos socializadores, pero que a su vez sostengan una cálida dinámica relacional entre ambos, y, es aquí donde se evidencia el potencial del apoyo psicológico individualizado, como una estrategia que puede llegar a reforzar o guiar el proceso de la crianza favoreciendo con ello el desarrollo del menor y el fomento de un buen ambiente familiar.

Adicionalmente a estos aspectos, y reconociendo que el proceso de la crianza no es fácil y lleva consigo experiencias complejas que pueden poner en duda no solo su capacidad parental, sino también su capacidad de afrontamiento para atender los retos diarios de la condición se hace importante explorar cuáles son esas estrategias y recursos personales que poseen las cuidadoras, en función de su capacidad de respuesta ante el cuidado del menor y su propia salud mental.

8.2.3. Estrategias de Afrontamiento y de Autorregulación Emocional

La regulación emocional es el proceso mediante el cual el sujeto puede monitorizar y reevaluar las emociones que está experimentando, tanto positivas como negativas, para influir y redirigir su conducta hacia unos objetivos y metas que pueden ser individuales o sociales, mediante estrategias que modulan la expresión y la intensidad de las emociones, para con ello responder de una manera más ajustada y adaptativa al contexto o la situación que este experimentando (Giuliani et al., 2015; Gómez y Callejas, 2016; Gross, 1998; Thompson, 1994).

Estas estrategias son mecanismos utilizados por las cuidadoras, en aras de regular esos estados emocionales negativos, en los que se ve implicados sentimientos desagradables como la ira, tristeza, miedo, ansiedad, y frustración, entre otros. Por lo que, dichas estrategias pueden estar orientadas a lograr un funcionamiento más adaptativo y ajustado a su rol de adulto y cuidador, y a las exigencias contextuales que demandan su capacidad de respuesta. De este modo, estas estrategias tienen que ver con los estilos de afrontamiento del cuidador, ya que estos suelen ir dirigidos a regular emociones negativas como las antes descritas.

Dichos estilos de afrontamiento según Lazarus y Folkman (1986) son “aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las

demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo” (p. 141). De ahí que estos estilos tengan dos funciones específicas, una maneja el problema que causa angustia (centrado en el problema) y otra a regular la respuesta emocional que le remite el problema (centrado en la emoción). Dentro de estos estilos existen formas de afrontamiento que el sujeto utiliza según la situación que enfrente, lo que se conoce como estrategias de afrontamiento o de autorregulación emocional.

Estas estrategias pueden estar dirigidas al procesamiento cognitivo o a acciones comportamentales, que naturalmente pueden ser adaptativas o desadaptativas. Así pues, las adaptativas están dirigidas a disminuir la intensidad de la emoción y resolver el conflicto, tales como la reevaluación cognitiva, la aceptación del evento, la focalización en pensamientos positivos, la expresión emocional (que implica una descarga controlada de la emoción), la planeación y resolución del problema, la atención selectiva o focalizada hacia otros estímulos (danza, correr, caminar, hacer ejercicios, ver TV, jugar, el empleo de técnicas de respiración y meditación, etc.) y la valoración positiva de los acontecimientos, entre otras. Por otra parte, las desadaptativas, conducen a empeorar o prolongar en el tiempo la presencia de estas emociones negativas, tales como la evitación, el distanciamiento o aislamiento, la negación, la minimización, la rumiación, la culpa o el autocastigo, entre otros (Compte, A., 2014; Hervás, G., 2011; Hervás y Moral, 2017; Lazarus y Folkman, 1984).

De acuerdo con los resultados obtenidos, las estrategias de gestión emocional más utilizadas por los cuidadores se basaron en estrategias adaptativas como la expresión emocional, la focalización de la atención en otros estímulos, la planeación, búsqueda y resolución del problema, y estrategias desadaptativas como la negación y el aislamiento social.

En el caso de las cuidadoras A1, B1 y B4, estas indican usar estrategias centradas en la emoción donde usan el llanto para liberar la carga emocional que supone una situación problemática o frustrante por la que pasan. Esto se puede evidenciar en los siguientes comentarios: “A veces lloro mucho, por muchas cosas, porque sí, porque a veces no lo ayudo bien, hay veces que quisiera estar más, pues, con más tiempo por la noche, sentarme con él, pero no” (Madre y cuidadora primaria, A1, comunicación personal, 8 de mayo de 2024). “Yo nunca he dejado llorar, yo siempre he sido una sensible, soy una persona muy sensible, pero siento que la lágrima sana, ¿sí? Llorar sana” (Madre y cuidadora primaria, B1, comunicación personal, 10 de mayo de 2024).

En la cuidadora B1, logran evidenciarse diferentes estrategias de afrontamiento como focalización de la atención en otros estímulos al refugiarse en sus creencias religiosas utilizando la oración y la meditación como una forma de calmar sus angustias; adicionalmente, realiza ejercicios físicos, como una fuente de descarga de tensiones y de autocuidado para su salud mental y física, por lo que esta hace parte de sus rutinas diarias, e incluso, es posible ver en esta misma cuidadora la utilización de estrategias como la reformulación positiva, en la que transforma la connotación negativa que tiene un evento considerado negativo y le da una valoración positiva y consciente al respecto de la condición de su hijo:

Ahí entendí que Mateo si tenía un trastorno de espectro autismo (autista), [...] entendí que no es malo, entendí que no es una enfermedad porque realmente si fuera malo lo estaba viendo era como una enfermedad. Entendí que sí tenía que hablar en positivo, pero siendo consciente, haciendo un trabajo consciente. (Madre y cuidadora primaria, B1, comunicación personal, 10 de mayo de 2024)

Mientras que las cuidadoras B2, B3, B4, B5, salen a caminar como en una especie de “tiempo fuera” para poder calmar sus emociones negativas, pensar o reflexionar sobre sus próximas acciones, entender lo que les está pasando, o también para dedicar tiempo a sí mismas y liberar tensiones.

Por otra parte, dentro de las estrategias adaptativas, también se encuentran las que son centradas en el problema, como lo es la búsqueda de información, planeación, búsqueda de soluciones y la resolución del problema. Este tipo de estrategias son evidenciadas en las cuidadoras A1, A2, B1, B5 quienes al momento de recibir el diagnóstico teniendo pocos conocimientos sobre el tema, hacen una búsqueda de información y posibles medidas a tener en cuenta en la crianza de niños con TEA, lo que les permite dar una comprensión inicial a la condición; además, realizaron el seguimiento respectivo del plan de acompañamiento diseñado por los especialistas, como una forma de resolver aquello que les genera preocupación.

Dentro de las estrategias desadaptativas evidenciadas en algunas cuidadoras encontramos la negación, que es utilizada en el momento de recibir el diagnóstico por las cuidadoras B1 y B4, y el aislamiento social, que es utilizado por esta última cuando refiere sentirse triste o abrumada por la situación que le acontece, lo que al final la afecta a ella, pero también a su hijo: “No quiero

que nadie me diga nada. Quiero es encerrarme y quiero estar sola. Y me da un pesar después con el niño porque yo lo llevo a esa situación también” (Madre y cuidadora primaria, B4, comunicación personal, 24 de mayo de 2024).

En definitiva, lo que se evidencia en términos de estilos y estrategias de afrontamiento es que los dos grupos de estudio usan ambos estilos y estrategias de regulación, para responder a las diferentes situaciones, unas más adaptativas que otras, dependiendo de la naturaleza y complejidad del problema. En general, se observa una mayor tendencia a recurrir a estrategias de afrontamiento centradas en la emoción, y esto puede darse así debido a que para las cuidadoras estas estrategias son más accesibles frente a problemas inmediatos que puedan presentarse de manera frecuente en su cotidianidad desde los retos del proceso de crianza.

Por otro lado, se pudo observar otros aspectos notables en la utilización de dichas estrategias, y es que, si bien algunas cuidadoras utilizaban más de una estrategia reguladora, había varias que referían tener una sola forma de confrontar la situación o descargarse emocionalmente, no conocían otras estrategias a utilizar, o no tenían el tiempo suficiente para implementarlas, como es el caso de las cuidadoras del grupo A, y la cuidadora B3 del grupo B.

Por tanto, recibir orientación sobre el tema, donde se le oriente e instruya a los cuidadores sobre estrategias más adaptativas a manera de una caja de herramientas que puedan utilizar, puede favorecer un buen clima en el hogar e influenciar además sus prácticas de crianza. Entendiendo con esto que entre mayor sea la cantidad y calidad de apoyos que reciban se esperaría que el cuidador esté en la capacidad de generar respuestas más adaptativas para su propio beneficio y el de otros que estén bajo su cuidado, teniendo un impacto positivo no solo sobre la calidad de vida que experimenta el cuidador, sino también sobre el menor en cuestión. Lo anterior, es relevante ya que se le brinda al cuidador la posibilidad de poder desarrollar dichas capacidades o fortalecer esos recursos de afrontamiento, en aras de facilitar el proceso de asimilación del diagnóstico TEA, fortalecer sus capacidades parentales, y potenciar sus recursos psíquicos para la vida.

8.3. Categoría 3: Bienestar y Calidad de Vida Familiar

Cuando se habla de bienestar, Valdés (1991) señala que es un concepto que abarca, por un lado, múltiples situaciones que determinan a un sujeto en particular, tales como el acceso a bienes materiales, servicios de salud, tiempo libre, y demás; pero, también, a la capacidad y posibilidad

de experimentar estados emocionales internos que la persona valore como valiosos tras la realización de deseos, anhelos y planes de vida.

Así pues, la calidad de vida familiar si bien se encuentra estrechamente relacionada con la calidad de vida individual, posee un marco de referencia distinto que pretende brindar una visión integral tomando en cuenta a cada sujeto que compone la unidad familiar; por tal motivo, tal y como afirma Fernández et. al (2015), dicho concepto se ha convertido en un eje central a la hora de pensar en servicios y programas que pretendan brindar acompañamiento a familias que están conformadas por individuos con necesidades diferenciales; de esta manera, el autor resalta algunos consensos existentes dentro de la academia sobre la calidad de vida familiar.

En primer lugar, dicha dimensión se encuentra estrechamente relacionada con la impresión subjetiva de satisfacción que posea cada individuo que conforma el núcleo familiar; segundo, esta evidencia cómo la familia se encuentra en la capacidad de responder frente a las necesidades individuales que cada uno de sus miembros presente en diferentes áreas de su vida; y, por último, no se puede concebir la familia en su totalidad atendiendo a descripciones de individuos, dado a que, aspectos como la cohesión, interacción, toma de decisiones y demás, son aristas que influyen a la hora de pensar sobre dicho concepto.

Dicho así, la relación entre ambos conceptos resulta indisoluble, ya que, nos muestra que al hablar de calidad de vida familiar se debe tomar en cuenta la particularidad de cada uno de los sujetos que conforman el núcleo primario, mostrando la importancia de que los apoyos se extiendan sobre todos los que lo conforman al tratarse de un ambiente donde, a través de la interacción, todos se determinan entre sí; pero, también, reconoce el potencial de impacto que pueden generar un trabajo articulado que involucre a toda la familia al tratarse del afrontamiento constante de una condición como el TEA.

Dicho así, dentro de las subcategorías encontradas se encuentran: las necesidades del cuidador, donde se explora sobre las necesidades sentidas, normativas y expresadas que experimentan los padres y/o cuidadores que se encuentran a cargo del proceso de crianza del niño con TEA, a partir de la idea de que asumir dicho proceso impacta sobre otras áreas e individuos que participan en la vida del menor; por otro lado, el bienestar psicológico subjetivo del cuidador teniendo en cuenta la valoración que éste hace sobre sus condiciones de vida y sobre sí mismo frente a aspectos del funcionamiento, físico, psíquico y social de sí mismo.

De la misma manera, se indaga sobre los apoyos institucionales y sociales que les han sido ofertados al momento de asumir el proceso diagnóstico e interventivo del menor, se explora sobre el apoyo psicológico como un recurso que oriente e instruya, pero que también acompañe el proceso de crianza de un niño con la condición. Y, por último, se hace un recuento sobre el concepto de calidad de vida familiar, destacando aquellas variables que son tenidas en cuenta a la hora de determinarla, como una forma de revisar en base a los resultados obtenidos, como estas variables, influyen sobre la calidad de estas familias con TEA.

8.3.1. Necesidades del Cuidador

Moreno et al. (2015) explica la necesidad como un sentimiento o estado donde se experimenta carencia o déficit, acompañado del impulso por suprimir dicha falta. Dentro de los tipos de necesidades se pudo encontrar están las necesidades sentidas, que son aquellas que el sujeto percibe como necesarias; seguido de las necesidades normativas, que son las que pueden ser percibidas o definidas por el criterio de un profesional a partir de una evaluación individualizada; y, por último, las necesidades expresadas o demandas del servicio, cuando una necesidad es sentida, pero incluye la acción misma de buscar el apoyo (Thompson et al., 2010).

En primer lugar, un hallazgo a destacar es que, en la totalidad de los casos de ambos grupos se observan necesidades sentidas y expresadas que abarcan distintos aspectos de la experiencia de cada familia; por un lado, necesidades con relación a situaciones o condiciones que van en vía de un mejor desarrollo para el menor; pero, por otro lado, aspectos que van orientados hacia necesidades percibidas por el mismo cuidador que tienen implicaciones sobre su bienestar subjetivo.

En el grupo A, ambas entrevistadas manifiestan una necesidad explícita de disponer mayor tiempo para compartir con sus hijos, para en primer lugar, poder tener una participación activa en el proceso de desarrollo vital de su hijo, lo que les permitiría estar más informadas y tener una mejor comprensión frente a lo que les sucede; como también, para ser partícipe en el proceso de salud del menor, dado a que no se desempeñan como sus cuidadoras permanentes:

Pues a mí me gustaría más tiempo, [...] no solamente un día a la semana que yo tengo descanso, [...] porque ya uno llega y hace más otras labores en el hogar entonces, eso es

como, me gustaría como más apoyo con él, pues yo estar más con él. (Madre y cuidadora primaria, A1, comunicación personal, 8 de mayo de 2024)

Por otra parte, en el grupo B pueden inferirse necesidades de naturaleza un poco distintas, que se orientan más hacia el cuidador como sujeto también de cuidado; en ese sentido, B1 identifica la necesidad de disponer tiempo para sí misma producto del agotamiento generado por asumir de manera directa el proceso de crianza del niño con TEA, pero, también para responder frente a la crianza de sus demás hijos. Esta cuidadora señala la importancia del apoyo profesional a las figuras parentales desde la idea de que, si se realiza un adecuado acompañamiento familiar, se estará en la posibilidad de brindar mejores condiciones que permitan el óptimo desarrollo del menor, concibiendo las necesidades del menor como un proceso continuo donde se ven implicados diferentes agentes, como el cuidador principal. Como ejemplo se tiene el siguiente comentario:

El cuidador es más importante aún que el niño. Mira, al niño por EPS le van a hacer todos los procedimientos que le tenga que hacer, y él tiene que empezar a crecer [...], él va a encontrar el camino; pero, o posiblemente no lo encuentre, pero porque nosotros los cuidadores no lo encontramos. O sea, tengo que estar bien yo para que mi hijo pueda estar bien. (Madre y cuidadora primaria, B1, comunicación personal, 10 de mayo de 2024)

Del mismo modo, B2 resalta no solo la percepción de necesidad que como cuidador principal se pueden experimentar durante el proceso de crianza, sino también la importancia de que desde la institucionalidad se conciban este tipo de necesidades expresadas como otro asunto de interés, debido a la cantidad de retos que de manera continua puede traer consigo la condición, no desde una visión reducida a signos y síntomas individuales, sino como un proceso que transversaliza a la familia completa:

Yo no tuve quien me orientara. A él lo protegían, ¿y a mí? Yo me sentía muy sola, sola, mal, sola, mal. O sea, por eso te digo, es muy importante el acompañamiento... a los chicos es importantísimo, pero créeme que a los padres el doble. Porque esas son las guías de ellos. Si yo como guía y estoy mal, ¿cómo pretendes tú que mi hijo esté bien? Si yo soy la guía y

lo que él vea a diario. (Madre y cuidadora primaria, B2, comunicación personal, 17 de mayo de 2024)

Educar más a los padres, que las EPSs como tal sean más inclusivas con padres que tengan hijos con diagnóstico [...], porque nos ignoran mucho [...], entonces muchas veces no sabemos manejar nuestras emociones [...], ya cuando a uno se le salen las manos, uno pide ayuda a gritos, y nadie te ayuda. (Madre y cuidadora primaria, B2, comunicación personal, 17 de mayo de 2024)

De este modo, si bien en ambos grupos pueden experimentarse necesidades comunes orientadas hacia un mayor bienestar del menor, en el grupo B se muestran de una manera más clara necesidades encaminadas hacia las figuras cuidadoras, teniendo en cuenta que el compromiso en el nivel de cuidado es mucho mayor al tratarse de personas que, en su mayoría, se dedican de manera exclusiva a las labores de crianza, lo que ha representado mayores cambios en sus dinámicas y calidad de vida familiar, permitiendo que la percepción de necesidades sobre sí mismos se haga más evidente. Asimismo, también es importante destacar el hecho de que estas cuidadoras conciban estas necesidades propias como algo relevante y de cuidado, dentro de los procesos de acompañamiento que se realizan al menor, permitiéndoles ubicarse como sujetos de atención dentro de los procesos interventivos.

Si bien se ha hablado de algunos tipos de necesidades a los que se da lugar en el hogar y específicamente en el cuidador, se ha de tener en cuenta que esta percepción sobre sus propias necesidades en conjunto con las del menor, contribuyen a construir esa valoración subjetiva de bienestar psicológico que poseen las cuidadoras, en tanto dichas necesidades se ven atendidas y sean consideradas como satisfactorias, lo que se reflejará en ese sentir positivo frente a sí mismo, frente a la vida, y la experiencia del TEA como condición de vida.

8.3.2. Bienestar psicológico subjetivo del cuidador

El bienestar subjetivo es el juicio, valoración o grado de satisfacción que un sujeto hace de sus condiciones de vida, y la percepción de control o influencia de alguna situación que los determina; mientras que el bienestar psicológico según González y García (2000) expresa el sentir

y pensar positivo sobre sí mismo, definido por su naturaleza subjetiva experiencial respecto a aspectos particulares del funcionamiento físico, psíquico y social del individuo.

Es decir que el bienestar psicológico subjetivo se podría considerar como la valoración positiva que hace el cuidador acerca de sí mismo y de sus condiciones de vida con relación a sus experiencias vitales, las cuales se encuentran condicionadas por su propia capacidad funcional, además, de la percepción de dominio que tiene para enfrentar ciertas situaciones complejas que pretendan determinarlo. Este término también hace referencia a la impresión subjetiva de satisfacción, la cual es uno de los factores que determinan la calidad de vida familiar, como una variable dinámica constituida por los aspectos personales y sociales de cada uno de sus miembros (Fernández et al., 2015).

En este sentido, todos los cuidadores refieren en su discurso, desde una mirada retrospectiva o actual, la valoración que hacen de sus condiciones de vida y la satisfacción que tiene con ella. No obstante, en dichas valoraciones se puede evidenciar la influencia de varios factores, entre ellos: 1) los apoyos sociales, familiares e institucionales con los que cuenta el menor y sus cuidadores, 2) los recursos económicos que posea el núcleo familiar y el nivel de adaptación frente a estas condiciones, y 3) la capacidad de resiliencia del cuidador y la valoración positiva o negativa que se tenga del TEA como condición de vida.

Frente a la comparación entre grupos, la diferencia más significativa la constituye el factor temporalidad, es decir, el tiempo que llevan en el proceso diagnóstico y el de acceso al acompañamiento terapéutico del menor. Según lo anterior, se encontró que la mayoría de las cuidadoras del grupo B, suelen referir en su discurso valoraciones mucho más positivas en lo actual de sus condiciones de vida y la satisfacción que tienen con ella, en tanto que, las valoraciones negativas corresponden más a la época donde comenzaron con el proceso diagnóstico o los primeros meses posteriores al diagnóstico confirmado.

Si bien cada una de estas cuidadoras del grupo B refiere cambios en la economía del hogar, necesidad de reubicación familiar, cambios en sus estrategias parentales, y en sus dinámicas familiares, hay un punto en común y muy particular entre la gran mayoría de las cuidadoras del grupo B, y es como esa percepción subjetiva de satisfacción con la vida, están permeadas por la valoración positiva que ellas hacen sobre los cambios que supuso el diagnóstico del TEA en sus vidas, ya que a raíz de este proceso adquirieron nuevos significantes sobre la condición, sobre sus hijos, sobre la percepción de la vida e incluso sobre ellas mismas.

En relación con la cuidadora B1, esta expone en su discurso su satisfacción por los cambios experimentados a través del proceso, los cuales valora como positivos y enriquecedores, tanto a nivel familiar como individual, ya que éste generó en su núcleo familiar más cohesión, cercanía afectiva y corresponsabilidad entre sus miembros, así como el desarrollo de valores como la solidaridad, tolerancia y comprensión, y a nivel individual, refiere cambios sobre la percepción de sí misma, de sus capacidades y sus proyecciones a futuro, en términos de realización personal:

Mi esposo renunció. Entonces ya nuestra capacidad económica mermó. Pero somos diferentes, sí. Todo esto nos ayudó, y nos hizo crecer un montón. No sabes cómo crecimos. Porque no sabes el esposo tan amoroso que tengo yo, sí. Un esposo que no era...no es que no me quisiera, sino que estaba enfocado en su trabajo, en generar dinero. [...]Y no había comunicación. No hablábamos. No había nada. Hoy tenemos una vida al menos un poco más llena de amor. (Madre y cuidadora primaria, B1, comunicación personal, 10 de mayo de 2024)

Asimismo, la cuidadora B2 refiere una valoración positiva frente al proceso y los cambios experimentados a nivel familiar, ya que le permitió cambiar conductas disfuncionales relacionadas con la crianza y la vinculación familiar, frente a su reactividad ante el comportamiento desajustado de su hijo y el uso de estrategias correctivas físicas desproporcionadas, lo que permitió que sus relaciones a nivel familiar mejoraran, que la comunicación entre sus miembros fuera mucho más asertiva y que su capacidad parental se potenciara, dando lugar a procesos de mejora en sí misma, en términos de autoconfianza, seguridad y amor propio:

Digamos que llevo dos años en un estado de paz total. Antes de eso yo viví en una tormenta total con él, con...conmigo misma, como una culpa. [...] Entonces digamos que he ido trabajando mucho en eso. He trabajado mucho en mí, mucho, mucho, me he documentado mucho. [...] He avanzado mucho, al estado que estoy me gusta. Me gusta, la versión que tengo ahora de mí misma y el concepto que veo de mí, como madre, como mujer y como persona. (Madre y cuidadora primaria, B2, comunicación personal, 17 de mayo de 2024)

Por otra parte, la cuidadora B3 quien es la abuela del menor, refiere que encontró un sentido de vivir en la existencia de su nieto con TEA, pues al momento de recibirlo bajo su cuidado se encontraba atravesando un proceso oncológico que ponía en riesgo su vida, por lo que su estado emocional se encontraba decaído, lo que con el tiempo cambia a través del cuidado permanente del menor.

A su vez, la cuidadora B4, señala que los cambios experimentados, le han permitido reconocer cambios significativos en sí misma, en su autopercepción de capacidades parentales y personales, lo que le ha ayudado a enfrentar sus miedos y sus propios estados anímicos que complejizaban el cuidado del mejor y su propio autocuidado, y a crear una imagen de sí misma mucho más segura.

En tanto al grupo A, se pudo observar que esa valoración de satisfacción sobre sus condiciones de vida es menos positiva en comparación al grupo B, o coinciden en términos de temporalidad, frente a las valoraciones que hacen antes del proceso terapéutico. En cuanto a la cuidadora A1, está solo cuenta con el apoyo de los servicios educativos en cuestión de un acompañamiento orientado hacia las necesidades de la condición, sus apoyos familiares y económicos son limitados, lo que supone un ajuste en el núcleo familiar poco satisfactorio. Y en tanto a la cuidadora A2, aunque lleva un año y medio en el proceso de evaluación diagnóstica, solo hasta hace 2 meses se confirmó el diagnóstico, por lo que lleva solo 1 mes desde que inicio con el acompañamiento terapéutico.

En ese sentido, se hace evidente cómo el acompañamiento terapéutico brindado desde las diferentes especialidades sobre las necesidades del menor, se convierte en apoyos de vital importancia, no solo para generar procesos de ajuste en el desarrollo vital del niño, sino que, este a su vez termina teniendo implicaciones de manera indirecta sobre las dinámicas del hogar, sobre la visión que tienen las cuidadoras de su propia vida, de la condición e incluso sobre sí mismas, dado que, a medida que el menor genera procesos de mayor adaptabilidad al entorno, esto va permitiendo de manera progresiva una mejor adaptabilidad familiar. Por ello las necesidades del menor se convierten en las propias necesidades de sus cuidadores y se expanden al núcleo familiar, llegando a ser de gran importancia dicho acompañamiento profesional para generar procesos que impacten de manera directa no solo sobre el bienestar experimentado en los niños sino al resto de los miembros de su familia, más aún si adicionalmente se le puede proveer un acompañamiento profesional enfocado sobre las necesidades del propio cuidador o su núcleo familiar.

8.3.3. Apoyos Institucionales y Sociales Ofertados

Al momento de recibir el diagnóstico, se espera que desde la institucionalidad se despliegue una serie de apoyos interdisciplinarios y especializados que permitan realizar un acompañamiento temprano al menor y sus familiares, en el abordaje de los retos presentes en el desarrollo vital del menor, de manera que se pueda diseñar un plan de intervención individualizado ajustado en función de las necesidades específicas de cada sujeto, pero que también sea un proceso integral y articulado, a través del trabajo orientado por los especialistas y los esfuerzos complementarios en casa, lo que contribuiría a garantizar una buena calidad de vida no solo del sujeto con TEA sino también la de sus familiares, y es que, según Zuna et al. (2009, 2010) la actuación de los Servicios y apoyos a nivel individual y familiar, actúan como variables mediadoras para predecir la calidad de vida familiar, con esto se refieren a los servicios institucionales y sociales aportados, los cuales según su implementación proveen cierto grado de satisfacción sobre las condiciones de vida en estas poblaciones. Es por ello que, este apartado no solo se refiere a los servicios de salud, sino también aquellos apoyos desplegados desde otros ámbitos como el educativo, social, comunitario, deportivo y recreativo, entre otros.

En este sentido, lo encontrado en esta investigación es que, de la totalidad de los casos estudiados, solo una de estas familias a la fecha no ha podido acceder al tratamiento de salud especializado para el niño a pesar de tener el diagnóstico certificado; en los seis casos restantes, los tratamientos en común ofertados por los especialistas encargados del caso, fueron: neuropediatría, psicología, fonoaudiología y terapia ocupacional, y algunos más diferenciales como: nutrición, psiquiatría, terapia física y terapia de integración sensorial.

Por otro lado, dentro de los servicios de apoyo e inclusión ofertados desde el área educativa solo dos de los casos reportaron no tener en el momento un diseño de ajustes razonables, pues estos dependen del diagnóstico certificado del menor y las recomendaciones educativas por parte de los especialistas. En términos de los apoyos comunitarios, deportivos y recreativos, ninguno de las cuidadoras reporta la inclusión de los menores en estos servicios, ni haber recibido la oferta abierta para su participación. En cuanto a lo social, se observa que la gran mayoría de estos niños no presenta una red social amplia y disponible con la cual interactuar, más allá de los escenarios escolares.

Algo a resaltar es que, en la totalidad de los casos, dichos apoyos en materia de salud fueron ofertados solo en función de cumplir con las necesidades del menor, sin embargo, frente a los padres y/o cuidadores, el acompañamiento por parte de la institucionalidad es prácticamente nulo. Lo que reportan estas cuidadoras es la falta de atención por parte del sistema de salud sobre sus propias necesidades a nivel psicológico, pues no hay un especialista que informe, contenga, valide, acompañe, o remita a los demás servicios de salud, incluso aun cuando sean ellas las que soliciten el servicio, como en el caso de la cuidadora B2, quien mostró particularmente interés por acceder a un acompañamiento en el que pudiese encargarse de sus propias necesidades, no obstante, le fue rechazada dicha solicitud.

En cuanto a los otros ámbitos sociales, educativos y recreativos, se evidencia el distanciamiento de los cuidadores con estos servicios, bien sea porque no hay tiempo más allá del cuidado del menor, del hogar, o lo laboral, o porque sus redes de apoyo son muy limitadas, ninguna de las cuidadoras reporta una vida social activa y disponible, excepto por una de ellas que expone la inclusión en grupos de apoyo para familias con TEA, ella al ser una cuidadora que ha tenido la oportunidad de documentarse y acompañarse de profesionales en el tema, le ha permitido adquirir y dominar cierto nivel de conocimiento sobre la condición, con lo cual ella misma se ofrece como un apoyo para otras personas que se encuentran pasando similares condiciones.

Dentro de los apoyos ofertados por la institucionalidad en materia de salud se encuentra el apoyo psicológico, el cual es un servicio destinado para el cuidado de la salud mental ya que se encarga de abordar aspectos emocionales, cognitivos y conductuales, como también se convierte en una herramienta que favorece los procesos de socialización y las dinámicas relacionales del menor con los demás y con su entorno.

8.3.4. Apoyo Psicológico

Este es un servicio especializado que aporta la institucionalidad en materia de salud mental, el cual pretende brindar diferentes beneficios al niño, pero que también debería ser accesible a su familia, en tanto este recurso puede concientizar a sus integrantes sobre la condición, acompañar el proceso de asimilación del diagnóstico, guiar el proceso de la crianza, fortalecer las capacidades parentales, proporcionar herramientas y recursos que permitan un mejor afrontamiento de los retos

cotidianos que trae la condición, y aportar estrategias que ayuden a regular o gestionar sus propias emociones, entre otros.

Como se puede observar en el apartado anterior, el apoyo psicológico es un recurso que está presente en todos los niños que ha recibido como tal el diseño de un plan de intervención terapéutico, pero dicho apoyo solo ha estado presente en función de las necesidades del menor y no en las de sus familiares. Es por esto que, para esta investigación resultó importante conocer dentro de las experiencias vividas de las cuidadoras, qué tipo de percepción tienen sobre el servicio, si lo identifican como una necesidad para sí mismas, qué valoración hacen de éste, si en algún momento pudieron recibir un acompañamiento psicológico en paralelo a la intervención del menor, o incluso si tuvieron experiencias cercanas sin ser concernientes a la condición.

En tanto a la percepción y valoración que hacen las cuidadoras del servicio se tiene que, más allá de la comparación entre grupos en la que es evidente su diferenciación dentro del proceso diagnóstico en términos de tiempo, desde lo reportado por las cuidadoras tanto del grupo A como del grupo B tenemos que: tres de las cuidadoras (A2, B1 y B4) han asistido a un proceso psicológico por asuntos personales mucho antes del proceso diagnóstico de sus hijos, dos de ellas poseen una percepción y valoración más positiva sobre lo que es el servicio y sus beneficios, mientras que por el contrario, una de ellas (A2), sostiene una valoración más negativa tanto del servicio como de los profesionales por los que fue atendida en el pasado, por lo tanto, de los casos investigados es la única que no expresa una necesidad sentida de acceder a dicho servicio.

Respecto a las otras cuatro (A1, B2, B3, B5), por un lado, la cuidadora A1 no reporta tener orientación con profesionales, salvo la asesoría con un familiar psicólogo al inicio del proceso diagnóstico del menor y fue más en términos de aclarar algunas dudas frente al diagnóstico como tal; por otro lado, las cuidadoras B3 y B5 no sabían de qué se trataba el servicio de psicología o sus funciones, mientras que B2 aun cuando conocía del servicio por acercamiento con el psicólogo del menor, hizo la solicitud para que le fuera suministrado el servicio pero este le fue negado.

Por último, en términos de la oferta de servicios, solo una de las siete cuidadoras (B4) reporta la remisión por parte del especialista del menor a terapia familiar, sin embargo, dicho recurso termina siendo valorado por ella como una ayuda esporádica de la que incluso desconoce su propósito, y las cuidadoras A2, B1, B2, B3 y B5 señalan que, si bien sus hijos han recibido o reciben dicho apoyo psicológico, para ellas no les fue ofertado el servicio ni individualizado ni de terapia familiar.

En tanto a la cuidadora B1 específicamente, reporta que asistió hace aproximadamente 2 años a psicología por sus propios medios remitida por su ginecóloga, pues se encontraba atravesando su segundo embarazo en el cual entra en crisis, por lo que debió recibir un acompañamiento terapéutico no solo enfocado en ella, sino también con su núcleo familiar.

En suma, se encontró que en la totalidad de los casos investigados, las cuidadoras perciben el apoyo psicológico como un recurso que se orienta más hacia las necesidades particulares del menor, e incluso cuidadoras como B4 y B5, tienen la idea de que en caso de ser ellas quienes reciban el acompañamiento, la función de este servicio sería más en términos de recibir una guía en relación a las pautas de crianza que deben implementar con sus hijos, o como un recurso que explique las manifestaciones comportamentales que trae consigo la condición; es decir, que brinde conocimientos que permitan tener una mejor y más asertiva respuesta frente a las necesidades particulares que el niño pueda presentar.

Sin embargo, dentro del discurso de las siete cuidadoras, se evidencia que también contemplan la idea de que el acompañamiento psicológico se oriente hacia las necesidades particulares de cada una de ellas, dado a que, la condición se instaura como un evento en continuo que es transversal en sus vidas, y frente al cuál se hace necesario crear recursos personales que permitan relacionarse de mejor manera con su entorno.

Es así como estas cuidadoras manifiestan que dentro del proceso diagnóstico que han atravesado o se encuentran atravesando, han identificado la necesidad de que también se les tome como sujetos merecedores de cuidado y de atención, no solo a través de unas pautas que permitan una mejor respuesta parental, sino que se ubique como un proceso orientado hacia las necesidades propias y particulares de ellas que como sujetos de cuidado también presentan. Esto se puede apreciar en el siguiente comentario:

El cuidador es más importante aún que el niño. Mira, al niño por EPS le van a hacer todos los procedimientos que le tenga que hacer, [...] y, bueno, él va a encontrar el camino [...] o posiblemente no lo encuentre, pero porque nosotros los cuidadores no lo encontramos. O sea, tengo que estar bien yo para que mi hijo pueda estar bien. (Madre y cuidadora primaria, B1, comunicación personal, 10 de mayo de 2024)

De aquí se concibe la importancia de que el trabajo interventivo se expanda también a los demás entornos del menor y a las personas que se relacionan con la condición, dado que, ocuparse de estas otras esferas de la vida personal del niño, van a terminar trayendo consigo consecuencias que potencialmente favorezcan el desarrollo del este.

En este sentido, se ha destacado desde apartados anteriores, la percepción de unas necesidades emergentes tanto individuales como familiares frente al TEA como condición de vida, las cuales interactúan y se influyen mutuamente, demostrando que, si bien el apoyo al menor es importante el cuidado a la unidad familiar también lo es. Este enfoque nos permite hablar de “una calidad de vida familiar”, ya que la familia desempeña un papel crucial en este tipo de procesos, siendo este un ambiente de interdependencia donde se determinan unos a otros (Bronfenbrenner, 1987; Bechara (2013)

8.3.5. Calidad de Vida Familiar

En este apartado se ha hablado de la calidad de vida de los niños con TEA, del cuidador principal y de los demás miembros de su núcleo familiar, pero, además, de lo importante que es el cuidado de todos como un solo organismo o unidad funcional. Esto en suma de lo que habla es de una Calidad de Vida familiar (CdVF), que, a pesar de ser un concepto influenciado por la calidad de vida individual, posee un marco de comprensión distinto desde el cual hacer lectura de sus dimensiones e indicadores. En este trabajo se toma en cuenta la definición que hacen Zuna et al. (2010) sobre el concepto, en la cual definen el concepto calidad de vida familiar como “un sentido dinámico de bienestar familiar, definido de forma colectiva y subjetiva, e informado por sus miembros, en el que las necesidades a nivel individual y familiar interactúan” (p. 262).

Fernandez et al. (2015) haciendo revisión del concepto, contemplaron algunas dimensiones o variables identificadas en la literatura como predictores de CdVF y las unificaron en tres tipos de variables que son: variables individuales, variables de la unidad familiar y variables relacionadas con la actuación de servicios y programas. Este trabajo retomara estas variables para hacer revisión de ellas a la luz de los resultados obtenidos en estas familias, con el objetivo de mirar cómo estas variables influyen sobre su calidad de vida familiar.

En cuanto a las variables individuales se tiene:

1) La relación entre calidad de vida del cuidador y del familiar con TEA. Esto tiene que ver con el nivel de los apoyos requerido y la dependencia funcional del menor, y la posibilidad de que éste pueda construir proyectos vitales a futuro en independencia de sus padres o cuidadores. En este sentido, encontramos que dentro del estudio solo 1 participante (A1) reportó el diagnóstico de su hijo con un grado de autismo de nivel 3, donde el nivel de necesidad en los apoyos es mayor, tiene dificultades en el habla, presenta problemas de conducta, su nivel de funcionalidad adaptativa es más bajo, por tanto, es más dependiente, y sus proyecciones a futuro son inciertas, con un agravante y es que no cuenta con un proceso de acompañamiento terapéutico aún.

En comparación al resto de la población estudiada, dos de las participantes (B1, B4) reportaron en sus familiares un autismo de grado 2, donde refieren algunas dificultades en el habla, son capaces de seguir una rutina, cumplen con algunos compromisos en el hogar como lavar un plato, organizar sus juguetes y zapatos, poseen cierto grado de funcionalidad y autonomía, y responden a los compromisos académicos de acuerdo con los ajustes razonables dispuestos por la institución educativa. Por último 4 participantes (A2, B2, B3, B5) reportaron en sus familiares un autismo de grado 1, en donde su nivel de funcionalidad e independencia son más altos, asisten a la institución educativa con regularidad, son capaces de cumplir sus compromisos académicos y algunas obligaciones del hogar, son mucho más autónomos, lo que posiblemente podría dar pie a contemplar la formulación de proyectos de vida independientes de sus padres a futuro.

2) El género del cuidador principal y el nivel de sobrecarga. Se ha de tener en cuenta que todas las siete cuidadoras son del género femenino, cinco de ellas (del grupo B) son amas de casa que se dedican al cuidado del hogar, del menor y de su núcleo familiar, y 3 de estas, además, hacen trabajos informales como independientes, mientras que las otras dos cuidadoras (del grupo A) trabajan formalmente y cumplen un horario laboral, y una de ellas (A2) refiere altas cargas de responsabilidades frente a su rol como proveedor, madre cabeza de familia y trabajadora. Por último, todas las siete cuidadoras reportan que sus interacciones y actividades sociales son muy pocas, ya que no poseen tiempo para hacerlo, pues entre las responsabilidades del hogar, las obligaciones laborales y el acompañamiento terapéutico del menor no les queda tiempo para dedicar a otro tipo de experiencias a nivel social independientes de su labor como madres o cuidadoras.

3) La edad de los cuidadores y el grado de los apoyos. En este sentido las cuidadoras de este estudio están en edades comprendidas entre los 23 y los 52 años, sus apoyos familiares varían

en el caso por caso, aunque cabe destacar que en todos los casos sus redes de apoyo son escasas, a excepción de la cuidadora B1, quien reporta tener un buen apoyo familiar. Por otro lado, en el caso específico de la cuidadora B3 aunque está en una edad cercana a los 52 años, aún no refiere mayores planteamientos o preocupación sobre futuros cuidados del menor con TEA a su cargo, aunque si manifiesta tener pocos ingresos económicos, no trabaja, es cuidadora de su padre enfermo y de su nieto con TEA, además, tiene antecedentes de cáncer por lo que maneja un riesgo alto de recaída según lo relatado.

4) La salud de los integrantes de la familia como predictores de CdVF. Al respecto solo la cuidadora B3 refirió un familiar enfermo dentro de su núcleo familiar y a ella misma con posible riesgo de recaída; el resto de las cuidadoras gozan de buena salud junto a su núcleo familiar.

5) Las percepciones, expectativas y nivel de comprensión que tienen los familiares respecto a la condición. Como ya se había descrito en apartados anteriores, cada cuidadora posee cierto grado de conciencia sobre el diagnóstico de TEA como condición de vida, quizás unas en mayor grado que otras, pero cuanto más conocimientos y comprensión tienen los cuidadores sobre el diagnóstico y las características particulares de sus familiares con TEA, más se favorece el proceso de asimilación del diagnóstico, el proceso de crianza y el desarrollo óptimo del menor.

Frente a las variables familiares se tiene:

1) El funcionamiento, la corresponsabilidad del núcleo familiar y las estrategias de afrontamiento desarrolladas para manejar los problemas y buscar soluciones. Frente a esto la persona que asume el cuidado principal del menor es la madre de este o en su defecto la abuela, y en la mayoría de los casos refieren el apoyo recibido de su núcleo familiar frente al cuidado del menor con TEA, a excepción de la cuidadora B4 quien reporta que, aunque vive con su hijo mayor, este no muestra interés por ayudarlo al respecto. En tanto a cómo en familia han superado las adversidades, según lo encontrado, la gran mayoría de las cuidadoras del grupo B refieren la construcción de unos aprendizajes significativos alrededor de la experiencia del TEA a medida que transitaron el proceso de asimilación diagnóstico y terapéutico; sin embargo, frente al grupo A, dichas cuidadoras poseen ciertas circunstancias que le dificultan el ajuste y la reorganización familiar de manera efectiva, lo que en algunos momentos las lleva a enfrentar problemáticas en su día a día (desacuerdos entre hermanos, cargas repartidas inequitativamente, sobrecarga en el cuidador principal, falta de cumplimiento a la norma, etc.), y soportar altas cargas de estrés frente a las conductas disruptivas de sus hijos con TEA y la relación con los otros integrantes de la familia.

2) El apoyo social, la integración en la comunidad, la aceptación del entorno cercano, el soporte emocional y material de la familia como redes de apoyo naturales. Al respecto de esto como bien se formuló en apartados anteriores, si bien las redes de apoyo familiar en la gran mayoría de cuidadoras están presentes y disponibles, sus redes de apoyo social son más limitadas, lo que les dificulta el proceso de asimilación y de normalización de la vida cotidiana, pues no cuentan con redes sociales disponibles lo que puede favorecer el aislamiento social y una disminución en la percepción de bienestar subjetivo con la vida, con la condición y consigo mismas.

3) Bienestar económico. Según lo encontrado todas las familias en el presente estudio, poseen en sus viviendas una estratificación socioeconómica de nivel 2 (bajo) y 3 (medio, bajo), y según sus relatos, se podría estimar que sus ingresos salariales oscilan entre los \$467.561 a los \$4.936.148, lo que los ubica entre una clase social vulnerable y media. Frente a la constitución de sus núcleos familiares, dos de estos siete hogares están constituidos por ambos padres y sus hijos, siendo en uno de los casos, ambos padres los proveedores del hogar; por otro lado, cuatro de estas unidades familiares están constituidos por el cuidador principal y los menores, donde dos de estos cuidadores asumen el rol de proveedores de manera parcial, y los otros dos de forma completa, por último, uno de estos núcleos está conformado por familiares en segundo grado de consanguinidad con el menor, y solo uno de sus cuidadores asume el cien por ciento de la carga monetaria del hogar. En tanto a la ocupación laboral, solo dos de las siete cuidadoras poseen un trabajo formal, las otras cinco son amas de casa, cuatro de ellas trabajan como independientes de vez en cuando con horarios y sueldos flexibles que les ayuda a estar pendientes del cuidado del menor y de cumplir su rol como proveedor. Todas ellas reportan implícitamente en su discurso bajos ingresos en sus unidades familiares por lo que les toca vivir con las preocupaciones diarias del mantenimiento del hogar y las bajas posibilidades de manejar una fluidez económica que les permita gozar de estabilidad monetaria con la que puedan responder cómodamente frente a las necesidades de todo el grupo familiar.

4) Lugar de residencia. Todas las unidades familiares del presente estudio residen en el área urbana de la ciudad, sin embargo, esto no garantiza un mayor acceso a la información, redes de apoyo sociales disponibles o el acceso a programas comunitarios donde se les tenga en cuenta, ya que como se ha podido observar algunas familias enfrentan algunas dificultades en el acceso a los aspectos antes descritos, aunque cabe destacar que si favorece un mayor acceso a los servicios institucionales de apoyo para los menores en condición de TEA.

Y, por último, están las variables relacionadas con la actuación de servicios y programas:

1) El apoyo de servicios. Como bien se hizo mención en apartados anteriores, los servicios ofertados a los niños con TEA varían según la necesidad particular del menor, sin embargo, para las familias el apoyo institucional es casi nulo, lo que puede acarrear dificultades en el hogar ya que esta condición es transversal a todos los individuos que componen su núcleo familiar, limitando el campo de acción parental ante la falta de recursos personales con que enfrentar mejor la complejidad de los retos cotidianos que trae consigo la condición.

2) El acceso a la información. Nuevamente resuena este aspecto ya que una constante en las familias es el poco acceso a la información por parte de los profesionales del menor, o por parte de un tercero que informe, oriente, acompañe, y valide; si bien se encontró que algunos tenían un poco más de conocimientos sobre la condición que otros, en términos generales la gran mayoría solo tenían conciencia de que esta condición sería algo con lo que debían vivir por el resto de sus días, y aunque dichas familias viven en un área urbana con acceso a internet y otras fuentes de información como la escuela, algunas familias no hacían uso de estas.

3) La necesidad de planificar el futuro de la persona con TEA. Desde el discurso de las cuidadoras no se pudo evidenciar el diseño de proyecciones a futuro para el menor con TEA, lo que sí se pudo percibir son estimaciones a corto plazo de logros y avances en su proceso de aprendizajes básicos y acordes a la edad, más desde el devenir de la condición que como un proyecto estructurado de vida, donde se pueda pensar en estudios universitarios, ocupación laboral o incluso llevar una vida independiente de sus cuidadores. Y en termino de oportunidades y recursos materiales, estas familias, como hemos podido observar de acuerdo con sus condiciones económicas, viven con ingresos muy limitados, intentando cumplir con los gastos del mes, por lo que el acceso en la adquisición de bienes y servicios pasa a ser algo limitado, lo que los hace vivir en la incertidumbre de adónde llegarán a futuro tanto ellas como sus hijos con TEA.

En suma, dichas variables componen a grandes rasgos la vida de estas familias que se encuentran determinadas y transversalizadas por el TEA como condición de vida, y en muchas de ellas como se pudo evidenciar, se encuentran vacíos en la atención para lograr que puedan vivir en condiciones de calidad de vida, pues en términos de apoyos se encuentran muchas carencias a nivel social, económico y político, con lo que no se alcanza a solventar las necesidades del núcleo familiar, lo que limita las posibilidades de desarrollo y la visión de proyecciones a futuro, y puede

disminuir su percepción de satisfacción con sus condiciones de vida, lo que deriva en una CdVF algo carente y poco satisfactoria.

9. Discusión

Tomando como referencia los resultados encontrados, se pretende responder al objetivo general de analizar la relevancia que puede tener el apoyo psicológico individualizado en padres y/o cuidadores primarios, en el proceso de desarrollo vital del niño con TEA. Esto teniendo en cuenta algunas categorías de análisis que están implícitas en el proceso diagnóstico y terapéutico del menor, entendiéndolo como un proceso que impacta al círculo familiar inmediato, tales como: el duelo y la asimilación del diagnóstico, el cuidado de sí (autocuidado), la autopercepción de necesidad, la gestión emocional y los estilos de afrontamiento, los estilos de crianza parentales, entre otros que aparezcan en el proceso investigativo.

Del mismo modo se pretende en este apartado, atender a los objetivos específicos planteados dentro de la investigación, los cuales se basan en conocer desde las experiencias de los padres y/o cuidadores primarios, acerca de cómo han vivenciado ellos la condición del TEA de sus hijos desde su proceso de desarrollo vital, así mismo, explorar la percepción que tienen estos sobre las necesidades psicológicas propias implicadas en el proceso de crianza y desarrollo del menor, y por último, analizar cuál es la percepción que tienen y la valoración que hacen del apoyo psicológico y los apoyos sociales e institucionales recibidos. Por último, se habla de las limitaciones encontradas en el presente estudio, además, de brindar algunas sugerencias para próximas investigaciones que se pretendan llevar a cabo en torno a este tema.

En esta revisión se obtuvo tres categorías principales resultantes de todo el proceso investigativo las cuales nombramos como: Asimilación del diagnóstico, Capacidad parental, y Bienestar y calidad de vida familiar. Dichas categorías contienen a su vez varias subcategorías resultantes que responden a los datos obtenidos de las experiencias contadas por los participantes y varias de ellas se enmarcan en las categorías de análisis antes mencionadas.

Respecto a la categoría “Asimilación del diagnóstico” se encontraron varios elementos que revelan momentos importantes dentro del proceso de aceptación de la condición, que van desde el impacto inicial del diagnóstico en los cuidadores y sus familiares, hasta los aprendizajes y la resignificación que hacen de la experiencia vivida a partir del TEA como condición de vida.

Dentro de los hallazgos encontrados respecto al Impacto inicial del diagnóstico en los familiares y el cuidador, se tiene que hay aspectos que influyen o modulan el nivel de impacto psicológico que se origina a nivel familiar lo cual influye en las acciones posteriores al anuncio, y

se traducen en: a) Qué tan esperada es la noticia de la condición y los conocimientos previos que tenga la familia frente al diagnóstico. Barón-Cohen y Bolton (1998) señalan que, pese a que los padres hayan podido manejar sospechas de un posible diagnóstico previamente, la confirmación definitiva del diagnóstico supone un fuerte impacto para ellos. En este aspecto es importante resaltar que, la zozobra que origina el no saber sobre la condición o incluso lo poco que saben sobre esta, puede despertar en algunos un temor significativo y desesperanzador sobre lo que sigue posterior al diagnóstico. Esto mismo es resaltado por Benjamín (2006) cuando habla que uno de los sentimientos que acostumbran a experimentar los familiares de niños con TEA inicialmente, es la duda o los sentimientos de inseguridad, incertidumbre y desconfianza, pues la condición como tal se enmarca como algo de lo desconocido y, por tanto, provoca muchos miedos hacia el futuro y la manera en que han de enfrentar esta situación.

b) El grado de credulidad que le otorguen las familias al diagnóstico como algo plausible o real. Al respecto, Benítez (2010) indica que, al momento de recibirse la noticia del autismo, en los padres y en la familia se genera una crisis inicial, en la que asumen con sorpresa e incredulidad el diagnóstico, seguida por un periodo de negación, antes de asumir una reacción más realista de la situación.

c) Las circunstancias por las que esté pasando la familia en el momento de recibir la noticia, los recursos de afrontamiento que posean para asumir la condición a pesar de su complejidad, la forma en que es transmitida la noticia y su posterior acompañamiento por parte de los especialistas. En este sentido, Baron-Cohen y Bolton (1998) señalan que la reacción inicial de los padres puede verse afectada de acuerdo con diversas circunstancias como la estabilidad psicológica de los padres, el apoyo que pueden recibir de la familia, de los parientes, de los amigos y de los servicios profesionales.

Por último, d) la existencia de un vínculo significativo entre el niño y sus familiares, ya que en algunos casos se observó la inclusión de miembros lejanos en el núcleo familiar los cuales lograban conectar con las necesidades afectivas e instrumentales del niño y el cuidador, y en otros casos, se encontró familiares cercanos en consanguinidad, pero desconectados del proceso o la situación por la que estaban pasando ambos; esto es importante porque tal y como indica Correa et al. (1998), la reacción frente al diagnóstico de autismo dependerá de la calidad de las relaciones familiares que se sostengan en el grupo, es decir de la cohesión familiar que se desarrolle en función de sus vínculos.

Estos aspectos se hacen relevantes en el sentido que, se evidencia que dependiendo de cómo es recibido el diagnóstico dentro del núcleo familiar, el cuidador podrá contar con los apoyos necesarios por parte de los otros miembros del hogar, logrando con ello pactar acuerdos que favorezcan la reorganización familiar y las adecuaciones pertinentes al caso. Esto coincide con lo que indica Fernández et al. (2015) ya que, cuando el cuidado que provee la madre o cuidador principal se acompaña de una buena relación y cohesión familiar, y niveles altos de corresponsabilidad en la toma de decisiones y en la solución de problemas, la percepción del nivel de calidad de vida es mayor.

Frente al rol del cuidador, se encontró que en la totalidad de los casos la persona que normalmente asume el papel de cuidador principal es la madre, o, en su defecto, alguna mujer de estrecho grado de consanguinidad (como la abuela), y el resto del núcleo familiar viene a cumplir un papel de cuidador transitorio o auxiliar frente a las necesidades del menor. Estos resultados coinciden con lo que indican algunos autores, y es que, son las mujeres las que con mayor frecuencia se ocupan del cuidado de otros, en especial el cuidado de los hijos (Hernández et al., 2012; García et al., 2020; Seguí et al., 2008), por lo que, socialmente se espera que el cuidado de las personas dependientes se vea como una responsabilidad del rol materno, lo que implica que a menudo sean ellas las que deban renunciar a sus trabajos para dedicarse a las labores de cuidado, o, dado el caso de que estas conserven su trabajo, finalmente terminan encontrando limitaciones para cumplir con ambos roles, lo que se hace más problemático en el caso de familias monoparentales o con una escasa red de apoyo social y familiar (Bódalo-Lozano, 2010).

Es por ello que, la mayor parte de la responsabilidad en satisfacer las necesidades del niño recae sobre una sola persona, en este caso el cuidador primario, dado que es quien de manera directa se enfrenta a los cuidados rutinarios del menor lo que termina exteriorizando sentimientos de sobrecarga o de descuido sobre los otros miembros del hogar. Esto coincide con lo que Fernández et al. (2015) señalan sobre que, por lo general el cuidador principal suele ser un familiar que enfrenta una importante carga física y emocional, que después se refleja en un mayor grado de estrés y la disminución en su calidad de vida; lo que hace que sea necesario poner atención a la mujer cuidadora, ya que ellas sostienen altas cargas en las tareas de cuidado y del hogar, y su red social se ve disminuida (Burton et al., 2009).

Respecto a lo anterior, según lo encontrado en el presente estudio, en tanto al nivel educativo y la ocupación laboral de las cuidadoras, en la totalidad de los casos las participantes

llegaron a culminar sus estudios de bachillerato, e incluso algunas de ellas presentan niveles de educación técnica o estudios superiores, solo dos de las siete cuidadoras poseen un trabajo formal, las otras cinco son amas de casa dedicadas a las labores del hogar y el cuidado de la familia, algunas de ellas trabajan de manera esporádica como independientes con horarios y sueldos flexibles; sin embargo, todas reportan implícitamente en sus discurso bajos ingresos en sus unidades familiares por lo que se encuentran supeditadas a vivir en el constante debate de las preocupaciones diarias del cuidado de los hijos, el mantenimiento del hogar y las bajas probabilidades de manejar una fluidez económica que les permita gozar de estabilidad monetaria y responder cómodamente a las necesidades de todo el grupo familiar.

Esto coincide con los resultados obtenidos en el estudio de Hernández et al. (2012), en cuanto al nivel educativo de los cuidadores, se encontró que las categorías de mayor frecuencia son el bachillerato y la carrera técnica con un 26.3% cada una, lo cual revelaba que en su mayoría, dicha población estudiada poseía un nivel de estudios superior al básico, y en cuanto a la ocupación de los cuidadores, encontraron que las categorías con mayor incidencia fueron las labores del hogar (66.7%) y ser empleados (21.1%), por lo cual suponían que, en general, el nivel socioeconómico de esta población correspondía al nivel medio o bajo.

En tanto a la comparación entre grupos (A y B) se resalta la importancia del factor Tiempo en que el menor lleva en el Acompañamiento Terapéutico (TAT) el cual se constituye en una variable diferenciadora entre ambos grupos, ya que, según lo encontrado, este tiene una gran influencia dentro del proceso de asimilación del diagnóstico de los cuidadores primarios y sus familiares, en relación con varios aspectos que componen el proceso adaptativo a la condición. Estos aspectos interactúan entre ellos para configurar todo el sistema de asimilación y aceptación de la condición, entre estos se tiene: el proceso de aceptación y duelo, la reorganización familiar y las adecuaciones en el hogar, los ajustes a nivel educativo, los sentimientos de frustración y culpa en los cuidadores, y la construcción de aprendizajes significativos. A continuación, se describen cuáles fueron los hallazgos alrededor de esta variable.

En cuanto al proceso de aceptación y duelo, en relación con la variable (TAT), si bien no todas las cuidadoras pasaron por las etapas de duelo anteriormente descritas, se pudo evidenciar cómo las familias van llegando a la aceptación del diagnóstico, en la medida en que van asimilando gradualmente las pérdidas simbólicas y materiales asociadas a la condición, van incorporando nuevos conocimientos sobre el TEA, asumen los aspectos y cambios de esta nueva realidad, buscan

opciones de mejora e implementan las adecuaciones que sean necesarias, incorporan a sus vidas el autismo como una condición que es permanente en el tiempo, construyen nuevos significados y le dan un sentido a la experiencia vivida a partir de los aprendizajes obtenidos en el transcurso de la vivencia. En el estudio de Yaacob et al. (2022) encontraron que la aceptación fue la estrategia de afrontamiento más utilizada por los cuidadores, convirtiéndose en una parte esencial de su vida, ya que, no solo repercutió en sus percepciones frente a la condición sino también en su bienestar y el de sus hijos.

Esto se configura a partir del grado de *conciencia* que obtienen los cuidadores sobre la condición, que si bien dentro de lo encontrado en esta investigación no está supeditada a la variable (TAT) específicamente, sí se hace necesario resaltar un elemento que influye en los procesos de adaptación a la condición y es, el acceso a la información, ya que dependiendo de qué tan accesible es la información sobre el TEA en los cuidadores, estos podrán sensibilizarse sobre el tema, asimilar conocimientos y hacer un uso comprensivo de ellos. Asimismo, lo resalta Yaacob et al. (2022) en su estudio, cuando hablan de que el conocimiento obtenido y el fácil acceso a este, se convierte en una estrategia muy conveniente, ya que tiende a disminuir el sentimiento de impotencia en los padres frente al diagnóstico.

Este acceso a la información si bien puede estar ligado al grado de autonomía que posea cada cuidador para obtener información a través de varios medios y recursos, parece estar más relacionada al hecho de que exista un tercero que sensibilice y oriente al cuidador sobre la temática, por ejemplo, los especialistas del caso o un psicólogo que guíe y acompañe en el proceso a los cuidadores y el núcleo familiar. Esto concuerda con lo que Baña (2015) indica sobre el proceso adaptativo de los padres a la condición, cuando afirma que una adecuada información y educación en los cuidadores, repercutirá en un mayor aprendizaje y menores niveles de estrés e insatisfacción con sus condiciones de vida, ya que la familia no sólo necesita un juicio clínico adecuado, sino que también necesita información y educación para saber cómo interactuar con su hijo; además, de la necesidad de tener apoyos por parte de la institucionalidad, y la solidaridad de la sociedad en general.

Adicionalmente, coincide con lo que Sumalavia y Almenara (2018) exponen, y es que, cuando los cuidadores observan que son apoyados, sus niveles de estrés decrecen y su percepción de control aumenta, lo que resalta la importancia de las fuentes de apoyo social e institucional. A su vez Keen et al. (2010) afirman que proporcionar información individualizada y apoyo

profesional a las familias de hijos con TEA resulta crucial para el adecuado funcionamiento de esta y la adaptación a su nueva realidad.

Alrededor de esto, esta investigación encontró que dichos conocimientos obtenidos dentro del proceso de acompañamiento a través de las orientaciones aportadas por los especialistas del caso, favorecen los procesos de adaptación en tanto a que, la educación les proporciona a los cuidadores herramientas y recursos con lo cual comprender mejor la condición y los comportamientos de sus hijos, lo que a su vez, disminuye la sensación de incertidumbre y aumenta su confianza en la capacidad que tienen para afrontar las dificultades. Esto comparte similitudes con lo que Martínez y Bilbao (2008) afirman sobre lo relevante que es el apoyo y la orientación a cuidadores por parte de profesionales en los primeros momentos del diagnóstico, ya que estos son cruciales para que aprendan a comprender y aceptar a su hijo, ya que una vez estos logran entender el sentir de sus hijos con TEA y ubicarse en su mundo, les es posible comprender sus comportamientos, incluso a aquellos que son problemáticos.

Adicionalmente, el conocimiento resultante se convierte en un recurso que les permite a los cuidadores una planificación más estructurada y estratégica frente a las adecuaciones llevadas a cabo en el hogar, la reorganización familiar y las adecuaciones académicas a implementar en integración con las instituciones educativas; lo que, demuestra la importancia del acompañamiento profesional en el proceso de desarrollo de estos niños con necesidades diferenciales. Esto coincide con lo que Hernández et al. (2012) señala al afirmar que se hace indispensable crear más programas de apoyo en todos los niveles para las familias por parte de las instituciones públicas, ya que el bienestar a futuro del niño diagnosticado dependerá en gran medida del éxito logrado en el proceso de duelo y de reorganización familiar.

Si bien como se había mencionado, cada cuidador se las arregla para ir asumiendo la realidad del diagnóstico hasta llegar a aceptarlo, es importante resaltar que el apoyo psicológico puede ayudar a elaborar de manera más rápida y efectiva el proceso de duelo o asimilación del diagnóstico, lo que favorecerá al menor en términos de los cambios generados en pro de su desarrollo y bienestar.

En tanto a la reorganización familiar y las adecuaciones en el hogar frente a la variable TAT, se pudo evidenciar como ésta influye en dichos procesos, desde la diferenciación que se hace entre grupos (A y B), pues según lo hallado, las familias que no han recibido el acompañamiento terapéutico poseen más baja estructuración frente a la organización familiar y las adecuaciones que

realizan en el hogar para tratar de atender a las necesidades del menor y del núcleo familiar, mientras que en los participantes que han contado con apoyo profesional existe una planificación mucho más estratégica y estructurada de las adecuaciones llevadas a cabo, y una mayor organización a nivel familiar, desde la asignación de roles, los acuerdos concertados y el apoyo entre los miembros que permiten el cuidado de todos y del hogar.

Estos ajustes o adecuaciones llevadas a cabo van desde el desplazamiento y los cambios de domicilio que realiza todo el núcleo familiar a lugares diferentes, en búsqueda de apoyos que favorezcan el bienestar del niño y la calidad de vida familiar, los cuales pueden variar desde una necesidad de asistencia emocional, hasta la posibilidad de poder acceder a mejores servicios de salud que atiendan las necesidades del menor, lo que implica, en algunos casos, la renuncia a comodidades con las que antes se contaba. Esto coincide con lo que algunos estudios sostienen en cuanto a que las familias priorizan vivir en zonas urbanas ya que tienen más probabilidad de disponer de un nivel de calidad de vida superior a las que lo hacen en zonas rurales (Chou et al., 2007; Martínez et al., 2012), además de que, la falta de servicios relacionados con los TEA en las zonas rurales y suburbanas podría retrasar la evaluación, el diagnóstico y la terapia de los niños (Yaacob et al., 2022), sin mencionar que, la distancia entre la residencia y el centro de atención del menor se convierte en un predictor de estrés parental (Nik et al., 2019).

Por otro lado, cuando se habla de adecuaciones o ajustes, estos también se trasladan a las condiciones que la familia ha efectuado dentro del hogar para generar espacios que permitan el desarrollo, la recreación, la comunicación y la mejora en los hábitos de vida del menor. Estas, son modificaciones que implican a todo el núcleo familiar, ya que se ven en la necesidad de velar por el bienestar del niño, pero a su vez este cuidado impacta positivamente sobre la calidad de vida de todos. Tal y como señalan Lavado & Muñoz (2023) dichos ajustes implican cambios en diversos sentidos como la adaptación física de la vivienda, las modificaciones en los sistemas de comunicación entre los miembros, la disminución de las posibilidades de ocio y recreación, y las oportunidades de desarrollo profesional de los padres o cuidadores. Así mismo lo expone Bertalanffy (1976), cuando afirma que una alteración en cualquier miembro de la familia afecta a todos, modificando no sólo el contexto o el clima familiar, sino también las cargas de responsabilidad, cuidado y dedicación, y los recursos de los que disponen sus integrantes en conjunto.

Frente a la organización familiar y las adecuaciones a nivel educativo donde está implicada la variable *TAT*, se encontró que existe una mayor organización y compromiso por parte de los cuidadores en relación a las adecuaciones que puedan llevarse en casa para complementar el proceso educativo, convirtiéndose cada cuidador en un aliado de las instituciones educativas en función del bienestar del menor. Esto coincide con lo que Bejarano et al. (2020) encontraron, y es que, una de las barreras en el proceso de educación inclusiva de los niños con TEA es la falta de participación de sus cuidadores, ya que dependiendo de esto se podrán ver mayores avances en la educación del menor, por ello resaltan lo importante que es que el cuidador se comprometa de forma diligente en el proceso educativo del niño.

En ese sentido, resulta indispensable no solo la participación de los cuidadores en el diseño de ajustes razonables o en la implementación desde casa, sino ejercer una capacidad de supervisión parental sobre las instituciones, para verificar que éstas realmente brinden las condiciones necesarias para el desarrollo del menor y optimicen sus capacidades desde su singularidad, permitiéndole a éste, mejores posibilidades de funcionamiento en lo social a futuro. Desde lo encontrado, todos los padres del grupo B que llevan implícita la variable *TAT* presentan un diseño de ajustes razonables consensuado con la institución educativa, por tanto, esto habla del compromiso en la implementación de las adecuaciones educativas al tiempo que verifican que los apoyos planteados sí se estén llevando a cabo por la institución.

Frente a cómo asumen estos cuidadores los sentimientos de frustración y culpa en relación con la variable *TAT*, se tiene que, dependiendo de cómo los cuidadores enfrenten y asimilen la nueva realidad del TEA en el tiempo, de cómo gestionen sus emociones y sentimientos, se puede facilitar el proceso de asimilación del diagnóstico, permitiendo una respuesta más rápida y efectiva frente a las necesidades diferenciales del niño con TEA, pues como asegura Walsh (2004) los conflictos psicológicos y de organización en el ámbito familiar no se originan como una consecuencia directa de la discapacidad, sino que emergen debido a la dificultad de la familia al tratar de afrontar, resignificar y superar la nueva realidad.

Esto va muy ligado a lo que señalaban Sumalavia y Almenara (2018) en cuanto a que, en el diagnóstico aparecen diversos sentimientos y pensamientos influenciados por la falta de información sobre el TEA y de lo que implica para todos dicha condición. Y es que, según lo encontrado, los sentimientos de frustración que acompañaban a las cuidadoras que presentaban la variable *TAT*, es decir las cuidadoras del grupo B, se originaban debido a algunas situaciones

relacionadas con el desconocimiento sobre la condición y sus implicaciones, por un lado, estaba el hecho de no poder comprender los comportamientos, emociones o intenciones comunicativas de sus hijos con TEA para responder de una forma efectiva y ajustada a su rol de cuidador, y por otro lado, estos también se presentaban al no sentirse en la capacidad de satisfacer sus propias necesidades o las de sus hijos.

Esto concuerda con lo indicado por Durán et al. (2016) frente a qué, los padres de su estudio atribuían el malestar emocional a características propias, que al parecer tenían que ver con la presencia de estrategias de afrontamiento inadecuadas que dificultan el manejo del estrés y limitan las habilidades para responder a las demandas y necesidades de sus hijos, lo que generaba a su vez sentimientos de frustración y tensión al percatarse de que los esfuerzos realizados no estaban dando los resultados esperados.

En tanto a los sentimientos de culpa que reportaban los cuidadores, estos tenían que ver con emociones de tristeza, ira, vergüenza o arrepentimiento, a raíz de la responsabilización que las cuidadoras atribuían a sí mismas frente a los posibles orígenes de la condición en sus hijos. Benjamin (2006) también señala que, la culpa es una de las emociones más comunes que experimentan los cuidadores al recibir el diagnóstico de TEA, y esta se manifiesta en recriminaciones y reproches hacia sí mismos buscando causas o acciones en el pasado que hayan causado el trastorno. Asimismo, Raudez et al. (2017) informan que, al recibir el diagnóstico, los padres y madres experimentan una variedad de emociones y reacciones, como confusión, culpa, tristeza, dolor y preocupación, entre otras, y afirman que la aceptación del diagnóstico por parte de los padres es fundamental para el progreso de los niños en las terapias. Por esta razón, sugieren que los padres y madres reciban un apoyo psicológico que les ayude en ese proceso de aceptación de la condición.

Por otro lado, este sentimiento de culpa también se experimentó en las cuidadoras por múltiples ocasiones en las que ellas consideraban no habían tenido la capacidad de darle un manejo efectivo a diversas circunstancias, bien por ignorancia de cómo hacerlo o porque no supieron responder de manera adaptativa a la situación, lo que contrasta con los sentimientos de frustración antes descritos que se enlazan con los bajos recursos de afrontamiento que posee el cuidador para responder a situaciones de alta complejidad. De esta manera, llama la atención lo encontrado por Luna y Farfán (2022) en cuanto a la relación que se establecen entre la culpa y la depresión, pues sus resultados revelaron que la una puede dar origen a la otra, y esto se da a partir del proceso de

duelo que se atraviesa en la asunción del TEA, ya que la negación que presentan frente al diagnóstico, la dificultad para afrontar las limitaciones del hijo, y el desconcierto por no poder hacer más de lo que está a su alcance, intensifican y contribuyen tanto a la depresión como al sentimiento de culpa. Adicionalmente, si estos se presentan en combinación con sentimientos de desesperanza, tal y como refieren Martínez y Bilbao (2008), pueden llegar a sentirse muy abrumados por la carga emocional que se deriva de la situación y empeorar como tal su estado emocional.

Si bien el proceso de tramitación de las emociones puede darse de forma natural en el tiempo, lo encontrado en esta investigación es que aquellos cuidadores que han estado inmersos en el proceso terapéutico de sus hijos han tenido la posibilidad en el tiempo de reflexionar, reconocer y aceptar sus emociones y sentimientos frente a esas vivencias de la condición, expresando abiertamente su sentir desde una mirada retrospectiva, después de desmontar esa carga afectiva implicada en sus memorias, convirtiendo dichas experiencias en aprendizajes significativos para la vida. En suma, esto coincide con lo señalado por el Ministerio de Salud y Protección Social (2015), cuando afirma que el grado de transformación que representan estos momentos clave en la vida, está determinado por el significado que el sujeto le atribuya a la experiencia, el momento en que se produzca, su historia de vida, sus estrategias de afrontamiento, su entorno y las redes de apoyo familiar, social e institucional que tenga a su disposición.

Todo esto habla del paso por el proceso de asimilación y aceptación de la condición llevado a cabo en el tiempo, y de la adquisición de recursos de afrontamiento para los retos diarios de la crianza desde un sentir más positivo de la condición. Es por ello que se resalta el tema del apoyo psicológico, ya que, dependiendo de cómo los cuidadores asuman esta nueva realidad del diagnóstico, de cómo gestionen sus emociones y esos sentimientos asociados a la experiencia, se podrá facilitar el proceso de asimilación de una manera más ágil, promoviendo con ello los ajustes necesarios y oportunos que benefician tanto al niño como a su núcleo familiar.

Por otro lado, en la construcción de aprendizajes y resignificación de la experiencia vinculado a la variable (TAT) se encontró la incidencia de factores como: la capacidad de resiliencia, el conocimiento adquirido sobre la condición y el factor tiempo. Estos aspectos parecen incidir en qué tantos nuevos significados o representaciones le pueden dar los cuidadores a la experiencia vivida. Esto se pudo evidenciar ya que los cuidadores referían ideas, creencias y significados muy positivos de la experiencia del TEA, sobre la existencia del niño, su visión sobre

la vida, sobre sí mismas y de su capacidad parental. De esta manera, Schlebusch y Dada (2018) señalan que tras el diagnóstico la familia adquiere la capacidad de percibir de manera positiva la condición, en tanto sus miembros se han fortalecido y han adquirido la capacidad de valorar la situación como positiva, facilitando así el proceso de adaptación y la disminución de la sensación de carga. Del mismo modo, (Yaacob et al., 2022) indican que, las familias se vuelven resilientes cuando aceptan su condición y buscan activamente soluciones a sus problemas, miran positivamente la vida más allá de los retos a los que se enfrentan, y se centran en aprovechar al máximo las opciones que tienen a su alcance, ya que no hay tiempo para desesperarse y sumirse en el dolor durante mucho tiempo.

Entre otras cosas, estos mismos factores antes mencionados parecen favorecer otro aspecto como es el empoderamiento, y es que algunas cuidadoras de este estudio, al enfrentarse a situaciones complejas derivadas de los retos diarios de la crianza, logran a partir de sus experiencias y aprendizajes, asimilar la condición y adoptar una perspectiva más positiva sobre la vida, fortalecer su autoestima y potenciar sus habilidades personales, lo que les permite tomar las riendas de su vida haciendo valer sus derechos y los de sus hijos, a la vez que, son capaces de transmitir sus conocimientos a las personas a su alrededor y participar activamente en grupos de apoyo en los que logran establecer nuevas conexiones. Esto coincide con lo planteado por Boshoff et al. (2016) frente a qué, la sensación de empoderamiento proporciona en los cuidadores estrategias de afrontamiento que les permite mejorar sus prácticas parentales cotidianas, incrementar su sensación de control, y fomentar la colaboración con otras familias que estén pasando por situaciones similares. También es consistente con lo que plantea Giné (2001) al señalar que, desde un abordaje integral de los apoyos, los elementos clave en los que debe centrarse la labor educativa con las familias de niños con TEA, incluyen: la formación a padres, el apoyo emocional, orientación en la elaboración de planes y metas educativas, promover su participación en organizaciones, y en la defensa de sus derechos.

Si bien como se ha dicho el empoderamiento es un elemento que se va desarrollando con el tiempo e implica la capacidad de resiliencia que posea el sujeto, vemos en el apoyo psicológico una posibilidad de que los padres y/o cuidadores primarios de niños con autismo, logren desarrollar dicha capacidad para posicionarse dentro de sus condiciones de vida, como un agente de acción y cambio dentro de su núcleo familiar. De igual forma, Mira et al. (2012) resaltan la importancia de implementar intervenciones en los familiares, brindándoles asesoramiento y capacitándolos en

recursos que les sirvan de apoyo, con el fin de promover la autoeficacia parental y el empoderamiento, ya que cuando los padres reciben orientación frente a la condición se perciben a sí mismos con más capacidad para enfrentar los desafíos de la crianza y atender de forma más efectiva las necesidades de sus hijos.

El último elemento indagado en esta categoría es el Apoyo familiar, del cual se puede decir que no se logra percibir una relación directa entre éste y la variable *TAT*, los casos demuestran distintos tipos de participación y compromiso familiar dentro de los cuidados, pero no necesariamente estos responden al acompañamiento de la institucionalidad, sino a las dinámicas propias de cada unidad familiar, ya que según lo observado la familia si bien puede llegar a convertirse en un apoyo fundamental en el proceso, igualmente también podrá tornarse en un factor altamente estresor para el cuidador. Yaacob et al. (2022) sustentan que, a la hora de enfrentar el cuidado del menor con TEA, la cohesión familiar puede ayudar a disminuir el estrés parental. Así mismo Verdugo y Colbs (2008) sostienen que, dentro de las dinámicas familiares, los problemas de convivencia, la falta de apoyo entre sus miembros, la falta de espacio o la ausencia de intimidad, pueden constituirse en elementos que generan desequilibrios significativos en la estructura familiar, pudiendo intervenir en los procesos de asimilación del diagnóstico.

Como hemos descrito, todo este proceso de asimilación del diagnóstico tiene muchos elementos implicados en los que se hace indispensable poder contar con apoyos tanto familiares, sociales e institucionales, dentro de estos apoyos se hace relevante el acceso a los servicios de psicología tanto en el niño con TEA como para sus cuidadores principales y demás familiares, el cual como ya se ha demostrado puede incidir en este proceso, llegando a cumplir una función de sostén transitorio del que se apoyen las familias para favorecer el proceso de adaptación y aceptación del autismo como condición de vida para todos.

Como se ha demostrado, si bien el apoyo psicológico aportado dentro del proceso de acompañamiento terapéutico en los niños tiene un impacto en la organización familiar y el proceso de adaptación, en este trabajo se contempla el apoyo psicológico a los padres y/o cuidadores primarios como una estrategia de gran potencial de impacto sobre la calidad de vida de sus cuidadores, así como en el desarrollo del menor, ya que esta puede favorecer dichos proceso de adaptación ayudando a las familias a que se resuelva de una manera más ágil y ajustada a las necesidades de todos. Del mismo modo lo afirma Durán et al. (2016), quienes señalan que, es esencial brindar apoyo a las familias para estas puedan desarrollar estrategias de afrontamiento, y

al mismo tiempo, promover programas informativos y formativos que favorezcan la vida familiar y la comprensión de las implicaciones del TEA.

Este apoyo psicológico se hace relevante para los cuidadores y demás familiares por que puede, entre otras cosas, proveer al cuidador y a su familia los apoyos necesarios para: 1) validar y contener emocionalmente al cuidador, permitiendo que el impacto inicial del diagnóstico se amortigüe al reducir sentimientos de temor, zozobra e incredulidad frente al diagnóstico; 2) permitir el acceso de la información de primera mano, concientizando al cuidador y sus familiares sobre todo lo concerniente al diagnóstico; 3) ayudar a tramitar los proceso de duelo, en el que se permita ir elaborando las pérdidas simbólicas y materiales asociados al diagnóstico; 4) desarrollar, fortalecer o reforzar sus recursos de afrontamiento, y su percepción de capacidad para afrontar la complejidad; 5) orientar a los cuidadores en el fortalecimiento de sus vínculos familiares para poder generar la reorganización familiar, orientar los apoyos y la cohesión familiar, que permita la implementación de las adecuaciones necesarias en el hogar y los ajustes en el ámbito educativo; 6) oriente al quehacer cotidiano frente a los retos de la condición en los diferentes ciclos del desarrollo vital de sus hijos.

Esto coincide con lo hallado dentro de la investigación realizada por Lavado-Candelario y Muñoz-Silva (2023) sobre la implementación de intervenciones parentales y sus implicaciones, y es que, cuando los padres y/o cuidadores de niños con TEA reciben información y una formación adecuada a partir de programas de intervención individualizados o de grupos de apoyo, se presenta en ellos mejorías en diversos aspectos tales como: salud mental, funcionamiento familiar y calidad de vida, estilos de crianza, creación de redes de apoyo social y en el comportamientos de los hijos/as. Y, por otro lado, en cuanto a la modalidad, García et al. (2020) señalan dentro de sus conclusiones que, las intervenciones terapéuticas en las que se incluyen técnicas individuales y familiares pueden ayudar a mejorar el pronóstico y la calidad de vida del cuidador primario.

Respecto a la categoría “Capacidad parental” se encontraron varios elementos que dan cuenta de cómo esta capacidad impacta sobre las dinámicas relacionales con sus hijos y demás miembros de la familia, pero, además, sobre la percepción de satisfacción con sus condiciones de vida, su bienestar y calidad de vida.

Frente a la autopercepción de capacidad parental, según lo hallado en los grupos estudiados, la gran mayoría de las cuidadoras valoran su capacidad parental como positiva desde su propia percepción, pero también desde lo que otros expresan sobre sus competencias, y en algunos casos,

desde la percepción que tienen sus hijos sobre ellas en el cumplimiento de su rol como cuidadora, que, entre otras cosas, como asegura Gallego et al. (2022) dicha percepción depende en gran medida de las prácticas de crianza utilizadas por los cuidadores. Cabe destacar que esta percepción sobre sus propias capacidades puede cambiar o variar en el tiempo a medida que se enfrentan a los retos constantes en el cuidado, ya que finalmente esto es una apreciación subjetiva de sí mismas frente a su autoeficacia parental.

Esta valoración positiva frente a su capacidad parental se convierte en un factor relevante dentro de la relación, ya que ese sentir positivo se termina reflejando de manera directa en relación bidireccional que se maneja entre padres e hijos, e influye sobre el bienestar que cada uno experimenta, pudiendo instaurarse como un recurso protector de la dinámica vincular, dado a que existe un mayor grado de satisfacción en el cumplimiento de sus responsabilidades parentales. Esto se alinea con lo que Gallego (2006) expone sobre la comunicación familiar, donde hace referencia a cómo entre los miembros del círculo primario del menor se generan procesos de comunicación diferentes a otros, donde se transmiten afectos, sentimientos, emociones y filiaciones familiares, lo que resalta la importancia de generar procesos de valoración positiva dentro de los miembros que conforman el núcleo familiar, por un lado, por los beneficios que trae en el tejido de relaciones, pero además, porque incide de manera directa sobre la percepción que pueda tener el cuidador en el desempeño de sus capacidades parentales.

Por otro lado, no se logró observar diferencias significativas entre grupos en términos de la autopercepción parental, ni tampoco una relación directa con el acompañamiento terapéutico recibido por los hijos, ya que en ambos grupos se pudo percibir valoraciones positivas excepto una cuidadora del grupo A; entorno a esto lo único que se puede decir es que con el tiempo puede llegar a cambiar sus valoraciones, al reforzar sus capacidades parentales y al construir mejores recursos para el afrontamiento, que como tal afiancen su sensación de seguridad y confianza frente a su autoeficacia parental para asumir los retos que trae cada etapa del ciclo vital y la condición que los transversaliza. Y en general lo que se encuentra es que existe una percepción positiva ligada a aspectos de las vivencias que como cuidadoras han experimentado en el proceso de desarrollo del menor, a través de los desafíos enfrentados, las adecuaciones llevadas a cabo sobre sus pautas de crianza y la expresión afectiva que realizan sus hijos hacia ellas.

Por otro lado, en un estudio realizado por Davies (2009) se sitúa el sentido de competencia parental y el apoyo social como elementos de gran relevancia ya que de esto dependía la

disponibilidad emocional en la relación padre e hijo. En sí, lo encontrado en este estudio es que un bajo sentido de autoeficacia y un bajo apoyo social daba como resultado una baja disponibilidad emocional del padre hacia el hijo, sin embargo, los que presentaban bajo sentido de autoeficacia y contaban con apoyos sociales presentaban mayores niveles de disponibilidad emocional, y por el contrario cuando el sentido de autoeficacia era alto, el apoyo social no era significativo.

Esto demuestra la importancia de que los padres presenten una autopercepción de capacidad parental positiva, ya que incluso sin los apoyos sociales pueden arreglárselas para sostener relaciones cálidas y afectivas con sus hijos, lo que determinará el tipo de vínculo que establecen entre ellos, y pone de manifiesto como los apoyos aportados a los padres de esta población pueden ayudar a los cuidadores a desarrollar un sentido de autoeficacia más positivo en tanto se refuercen sus capacidades y se desarrollen recursos para el afrontamiento. Esto concuerda con algunos resultados en el estudio realizado por Hernández et al. (2012), en el que estos encontraron que, quienes más solicitan tratamientos individuales son las madres de los chicos, y entre los temas que destacan de sus relatos, está el dolor y la tristeza que ellas experimentan debido a que sus capacidades como madres se ponen a prueba con cada conducta difícil de controlar en el niño, por lo que a menudo manifiestan sentirse desesperadas al no saber cómo actuar frente a la situación. Esto da cuenta de una baja percepción de control, bajos recursos de afrontamiento y baja percepción de autoeficacia, lo cual impactará a su vez en su bienestar psicológico.

Esto concuerda con lo que Dunst y Trivette (2009) proponen frente a un nuevo modelo o paradigma basado en la “creación de capacidades”, en el que se enfatizan en el empoderamiento y la importancia de promover y apoyar a las familias, en el desarrollo de capacidades y fortalezas parentales. En este sentido, quizás esto responda a esa relación entre el acompañamiento terapéutico y la autopercepción de capacidad que no se pudo confirmar dentro del estudio.

En lo concerniente a estilos de afrontamiento, si bien se observó en las cuidadoras estrategias centradas en el problema y centradas en la emoción, existe una mayor tendencia a recurrir a estas últimas, en parte, dado a que generalmente son de más fácil acceso cuando se presenta alguna situación de difícil manejo. No obstante, a pesar de que este tipo de estrategias suelen resultar efectivas para la expresión emocional inmediata, no suelen generar efectos sostenidos en el tiempo, además de, tal y como afirman Durán et al. (2016), suelen encontrarse relacionados con mayores niveles de estrés clínicamente significativos, dado a que limitan las

competencias de los padres para afrontar de manera adecuada las demandas y necesidades de sus hijos.

En esta misma vía Simarro-Vázquez (2013), señalan la importancia de brindar apoyos a las familias, donde se fomenten iniciativas que informen y formen a las familias, con lo cual se facilite la comprensión del autismo y los planteamientos profesionales, puedan desarrollar estrategias de afrontamiento mucho más activas, y favorezca la vida familiar, con lo que se espera repercusiones positivas en el desarrollo del niño autista, y la manera en cómo el cuidador se relaciona con la condición.

En relación a las dimensiones parentales y los estilos de crianza, uno de los temas a relucir dentro de los resultados fue cómo a partir de unas adecuadas prácticas de crianza, se pueden generar acuerdos para establecer límites y normas claras, al mismo tiempo que se favorecen los procesos de autonomía en el menor, ya que lo que se espera es que de manera progresiva se generen procesos de adaptación en el niño, donde éste se encuentre en capacidad de responder por sí mismo ante responsabilidades familiares, educativas y sociales.

Lo que se encontró es que, cada una de las cuidadoras del grupo B, enfrentándose de manera particular a la condición de su hijo, crea o implementa estrategias que pretenden motivar al niño en el establecimiento de rutinas de manera independiente, sin dejar de lado el control normativo dentro del hogar y los diferentes contextos en que se desenvuelve el menor. Vale resaltar que lo anterior se encuentra influenciado por el nivel de afectividad con que el cuidador comunique, negocie y establezca las normas al interior del círculo familiar, dado a que, tal y como afirman Delgado & Arias (2021), el estilo de crianza recomendado para la población autista debe estar primado por el respeto, el cariño, la comprensión y la paciencia, pero presentando normas y límites que se encuentren claramente definidos.

A su vez, esto coincide con la perspectiva de Capano y Ubach (2013), cuando exponen el estilo de parentalidad positivo, que pretende brindar protagonismo tanto a los padres como a los hijos en la construcción de normas y valores, a través del diálogo y la negociación, en aras de lograr la adaptación mutua. Del mismo modo, Fuentes et al. (2001), refuerzan esta visión al manifestar que “es más probable que los hijos/as acepten los mensajes educativos de los padres y madres si éstos son expresados en un clima de afecto y si los adolescentes los consideran justos y adecuados para cada situación” (p. 237).

Por otro lado, según resultados de esta investigación, estas capacidades parentales se pueden ver influenciadas por la variable TAT, ya que según lo encontrado, las cuidadoras que tuvieron la oportunidad de recibir orientación por parte de un profesional desde el proceso terapéutico de sus hijos, aun siendo de manera indirecta, lograron establecer prácticas orientadas hacia la norma mucho más estructuradas, lo que demuestra que, al estar los niños con TEA vinculados a un proceso terapéutico se generan efectos positivos no solo sobre los procesos de ajuste del niño, sino también sobre la manera en que los cuidadores se relacionan con sus hijos.

Así mismo Guevara y Plancarte (2002) señalan que la inclusión de los padres en los programas de intervención debe considerarse como algo lógicamente susceptible y aceptable pues son ellos quien la mayor parte del tiempo se encargan de la educación y el cuidado del niño autista. Dicho así, se hace evidente cómo el acompañamiento profesional puede posicionarse como un recurso muy útil en el desarrollo de una efectiva capacidad parental para generar respuestas acordes a las necesidades del niño con TEA, entendiendo además que dicha condición no solo impacta sobre los diferentes ámbitos del individuo, sino que, a su vez, modifica las condiciones de vida de quienes se relacionan de manera cercana con ellos.

Por último, se tiene la categoría “Bienestar y calidad de vida” en la que resaltan algunos elementos que dan cuenta, por un lado, de la autopercepción que tienen los cuidadores sobre sus propias necesidades psicológicas, su bienestar psicológico subjetivo y los apoyos sociales e institucionales con los que cuentan, y, por otro lado, se muestran los indicadores que evidencian cuál es la calidad de vida familiar en estos cuidadores.

Se pudo observar necesidades en los cuidadores, que abarcan distintos aspectos de la experiencia de cada familia; por un lado, necesidades con relación a situaciones o condiciones que favorecen el desarrollo del niño; y por otro, se encuentran aquellas necesidades vinculadas al bienestar subjetivo de los cuidadores, que reflejan su propia percepción como sujetos de cuidado. Y es que, otro dato relevante encontrado es el hecho de que los sentimientos de frustración presentes en las cuidadoras, también se originaban debido a que estando supeditadas las necesidades propias o las de sus hijos a la acción de un tercero (la institucionalidad) no lograban acceder a los apoyos, así los solicitaran. Benítez (2010) sostiene que una persona experimenta calidad de vida cuando se suplen sus necesidades básicas, pero, además, cuando esta tiene las mismas oportunidades que otros para perseguir y lograr sus metas en las diferentes esferas de su vida.

En este sentido, dichas necesidades básicas y de autorrealización, se perciben más específicamente sobre las cuidadoras que se dedican de manera casi que exclusiva a las labores de crianza y del hogar, ya que este factor les permite hacer más evidente la percepción de sus propias necesidades y las dificultades constantes en la vida diaria, y a su vez, esta percepción puede afectar de manera directa la sensación de bienestar que pueden experimentar dichos cuidadores. Igualmente Seguí et al. (2008) indica que los cuidadores que experimentan mayores niveles de sobrecarga en el hogar y el cuidado poseen generalmente mayor afectación tanto psicológica como física, y teniendo en cuenta las enormes repercusiones que esto supone en función del cuidado de un hijo con TEA, concluyen la necesidad de un mayor énfasis en la asistencia por parte de los diferentes dispositivos atencionales de salud, en la creación de programas específicos de atención sobre las necesidades familiares para ayudarlas en el difícil manejo de la condición.

Adicionalmente, se encontró que en todas las cuidadoras independientemente del grupo al que pertenecían, conciben la importancia de que sus necesidades sean atendidas en paralelo a los procesos de acompañamiento que se le realizan al menor, permitiéndoles ubicarse también como sujetos de cuidado dentro de los procesos interventivos, ya que consideran que si ellas están bien, tendrán mejores oportunidades para sortear las dificultades que presente la condición y la vida en general. Esto es consistente con lo que afirma Fernández y Espinoza (2019) al considerar que tanto las intervenciones dirigidas al niño como aquellas enfocadas en la salud mental de sus padres podrían desarrollarse de manera simultánea e integral, para la atención de las necesidades de todos en conjunto.

Esto es relevante ya que, según lo descrito en el marco conceptual, desde el concepto del “cuidado de sí y el cuidado de otros”, se tiene que un cuidador es aquel que asiste o cuida a otra persona en situación de dependencia funcional, lo cual le impide el desarrollo normal de sus actividades básicas en la vida diaria, por tanto, este cuidador juega un papel crucial frente al cuidado de la integridad y bienestar del sujeto bajo su cuidado puesto que se convierten en la principal fuente de sostén emocional e instrumental para el sujeto. Es por esto que resulta indispensable pensar no solo en el cuidado que se le brinda a la persona con necesidades diferenciales, sino también sobre el individuo que posee la responsabilidad de cumplir el rol de cuidador. En este sentido Lanz (2012) sostiene que la experiencia de sí no tiene que ver solo con respecto a nosotros mismos, sino también en relación con los otros; es decir, el individuo que logra

identificar sus propias necesidades y trabaja en beneficio de su propio bienestar, que cuida de sí mismo, es aquel que está en disposición de poder cuidar a otros.

En otras palabras, mantener un buen estado de salud mental es esencial para ofrecer un apoyo que pueda ser acorde y sostenible frente a las necesidades de un otro. Esto se alinea con lo que Hernández et al. (2012) destacan, y es que las dificultades personales y familiares aunadas a unas carentes redes de apoyo complican la situación emocional de los familiares de niños con TEA, por lo cual se hace necesario brindar también apoyo psicoterapéutico a esta población.

En sintonía con esto, lo encontrado en este estudio es que las mismas cuidadoras destacan lo relevante que sería que, desde la institucionalidad y a través del apoyo psicológico, se conciban estas necesidades como un asunto particular de atención, debido a la cantidad de retos que de manera continua trae la condición, partiendo desde la idea de que, si se realiza un adecuado acompañamiento familiar, se tendrá la posibilidad de brindar mejores condiciones para el óptimo desarrollo del menor, teniendo en cuenta que el proceso terapéutico es algo que transversaliza a la familia completa, y tiene un papel trascendental no sólo para la persona diagnosticada con tea, sino también para sus familiares, puesto que el ser humano, además de ser un sistema en sí mismo, es parte de uno más amplio, como es la familia (Hernández et al., 2012)

Otro hallazgo encontrado en esta categoría es que el tiempo que llevan las cuidadoras en el acompañamiento terapéutico (TAT), influye en esa valoración positiva o negativa que hacen las cuidadoras de su bienestar psicológico subjetivo, ya que, según lo encontrado, las cuidadoras que llevan algún tiempo ya en el proceso terapéutico (grupo B) suelen referir en su discurso valoraciones más positivas de sus condiciones de vida en lo actual, y valoraciones más negativas respondientes a la época donde iniciaron el proceso diagnóstico, lo que coincide con las valoraciones que hacen las cuidadoras que apenas iniciaron dicho proceso diagnóstico (grupo A).

Esto se correlaciona con lo antes hallado sobre “la construcción de aprendizajes y resignificación de la experiencia” ya que en ella evidenciábamos cómo la vinculación entre la variable (TAT), la capacidad de resiliencia y el conocimiento adquirido sobre la condición, inciden en esa construcción de aprendizajes y la capacidad para percibir o valorar las experiencias de manera positiva, en términos de ideas y creencias sobre la existencia del niño, sobre la vida, sobre sí mismas y frente a su capacidad parental. Esta valoración positiva de la experiencia incide entonces en el nivel de satisfacción con la vida e impacta sobre su percepción de bienestar psicológico.

Esto coincide con lo que Seguí et al. (2008) concluye en su estudio, y es que, la falta de satisfacción con la vida en general y la restricción de oportunidades son las que ocasionan un mayor impacto en el bienestar psicológico de las cuidadoras. Por lo que dichas valoraciones también pueden estar vinculadas al propio acompañamiento terapéutico en términos de los apoyos sociales con los que cuenta el menor. Esto es consistente con lo que López-Márquez (2013) señala y es que, la calidad de vida está relacionada con los niveles de sobrecarga en el cuidador, lo que a su vez va a depender del grado de los apoyos terapéuticos recibidos por el menor. En esta misma línea se encontró que, dichas valoraciones de las cuidadoras se encuentran influenciadas por factores como: 1) los apoyos familiares, sociales e institucionales con los que cuentan, 2) los recursos económicos y el nivel de adaptación que posea el núcleo familiar frente este, y 3) la capacidad de resiliencia del cuidador frente a los retos que trae el TEA como condición de vida.

Frente a esto, como se había mencionado en el marco conceptual, el bienestar subjetivo tiene que ver con ese juicio o valoración que el individuo hace sobre sus condiciones de vida y la percepción de control que posea sobre alguna situación en particular, y en este sentido, dicha percepción de las cuidadoras estaba permeada por la valoración positiva que hacían de los cambios que supuso el diagnóstico del TEA en sus vidas tanto a nivel familiar como individual, y estos tienen que ver con la modificación de conductas disfuncionales relacionadas con la crianza, la comunicación asertiva, la cohesión familiar, la cercanía afectiva y la corresponsabilidad entre sus miembros, así como el fortalecimiento de valores familiares como la solidaridad, tolerancia y comprensión, lo que favoreció no solo el mejoramiento de las relaciones a nivel familiar, sino también la percepción positiva de sus propias capacidades, sus proyecciones a futuro, sobre sus hijos, sobre la percepción de vida e incluso sobre ellas mismas.

Estos datos dan cuenta a su vez sobre la Calidad de vida Familiar (CdVF) de la que nos habla Fernández et al. (2015) en su estudio, en tanto se toma en cuenta la “variable unidad familiar” como indicador de la (CdVF), y en la que se menciona que muchas de las familias de población con discapacidad refieren cambios muy positivos a partir de la experiencia de convivir con un familiar en dicha condición, por lo que esta vivencia aporta aprendizajes significativos a todos los miembros en conjunto desde el desarrollo de valores como: la solidaridad, la tolerancia, el respeto, la empatía y la sensibilidad por el otro, lo que contribuye a cambios de creencias y actitudes más prosociales. Esto también coincide con lo que Hernández et al. (2012) señala sobre la construcción de significados saludables frente a la existencia de un miembro diagnosticado con TEA y los

cambios que esto ha propiciado en la familia, los cuales dependen de la adaptación a la condición, la calidez y el apoyo mutuo que se provean entre ellos.

En la mayoría de los casos en que las familias acceden al proceso terapéutico, dichos servicios solo son ofertados en función de cumplir con las necesidades del menor, y frente a los cuidadores, el acompañamiento por parte de la institucionalidad es prácticamente nulo. Esto concuerda con lo referenciado por Fernández y Espinoza (2019) y es que desde la intervención terapéutica que provee el sector salud, la mayoría de los sistemas de atención se organizan en función de satisfacer las necesidades propias de los individuos con TEA, y las necesidades de los cuidadores rara vez son abordadas.

Las cuidadoras reportan falta de atención por parte del sistema de salud sobre sus propias necesidades a nivel psicológico, pues no hay un especialista que informe, contenga, valide, acompañe, o remita a los demás servicios de salud, incluso aun cuando sean ellas las que soliciten el servicio. Frente a esto Seguí et al. (2008) concluyen que teniendo en cuenta las enormes repercusiones en el bienestar psicológico y físico derivado de la labor en el cuidado de un niño con TEA, se hace necesario una mayor atención por parte de la institucionalidad en materia de salud mental y de apoyos sociales, desde la creación de programas específicos y particularizados frente a las necesidades familiares, y no solo enfocado en las necesidades propias del niño con esta condición.

La carencia de apoyos en los cuidadores como se ha evidenciado a lo largo de la investigación puede generar dificultades en el hogar ya que esta condición es transversal a todos miembros del núcleo familiar, limitando la capacidad parental para enfrentar la complejidad de los desafíos cotidianos. Si bien como indica Baña (2015) actualmente se está generando un cambio de paradigma desde el modelo de atención temprana, donde se pasaría de un modelo de atención exclusivo para chicos con TEA a uno centrado en la familia como contexto de desarrollo, se advierte que la integración de los apoyos en el país es algo que no parece contemplarse aún, lo que continúa demostrando que para la institucionalidad aún resulta complejo poder asumir a la familia en su totalidad como sujetos determinados también por la condición.

Según lo evidenciado, en Colombia y dentro de la institucionalidad no existe un diagnóstico de necesidades a nivel familiar para la población con TEA, meramente una evaluación a grandes rasgos del menor para mirar a qué tipo de servicios es remitido según protocolos y políticas institucionales, por lo que igualmente no existe el diseño de programas de atención y de integración

que vayan en paralelo con la atención del menor, servicios con los cuales podrían vincular a las familias al proceso en pro del bienestar y la calidad de vida de todos. Esto mismo advierte Baña (2015) al indicar la importancia de la participación familiar en el proceso atención de los niños con TEA, y por tanto la necesidad de no dejar de lado el estudio de sus necesidades, para generar los apoyos necesarios y oportunos en las diferentes fases de evolución del individuo con TEA, posicionando a la familia como objeto central de atención.

En la gran mayoría de los casos se encuentran muy limitados los apoyos comunitarios, deportivos y recreativos tanto para los niños con TEA como para sus padres y/o cuidadores. Ninguna de las cuidadoras reporta la inclusión de sus hijos o ellas en estos servicios, bien sea por un tema económico, por falta de tiempo, de desconocimiento sobre la oferta de servicios para su participación o porque sus redes de apoyo son muy limitadas. En cuanto a lo social, se observa que la gran mayoría de estos niños y sus cuidadoras no presentan una vida social activa o una red social amplia y disponible con la cual interactuar, más allá de los escenarios escolares o familiares. Esto es consistente con lo indicado por Baña (2015) y es que, los apoyos pueden llegar a desempeñar diferentes funciones, pudiéndose emplearse bien sea para fortalecer las capacidades y recursos de una persona como para ajustar los contextos de manera que se optimice su funcionamiento. A su vez, Fernández et al. (2008) destaca la relevancia del apoyo social, la integración en la comunidad, la aceptación del entorno, el soporte emocional y material de la familia extensa, como elementos importantes que contribuyen a mejorar la calidad de vida.

Si bien las redes de apoyo familiar en la mayoría de las cuidadoras están presentes y disponibles, sus redes de apoyo social son más limitadas, lo que les dificulta el proceso de asimilación y de normalización de la vida cotidiana, pues no cuentan con redes sociales disponibles lo que puede favorecer el aislamiento social y una disminución en la percepción de bienestar subjetivo con la vida, con la condición y consigo mismas.

En cuanto a la percepción y valoración que las cuidadoras tienen del apoyo psicológico se observó que algunas de ellas desconocen el servicio o sus funciones, o no conocen de este más allá del apoyo terapéutico que han recibido sus hijos, por lo que sus respuestas son tímidas, cortas y poco descriptivas, y otras cuidadoras han frecuentado el servicio antes o después del diagnóstico, pero por motivos diferentes a la recepción de este. Y las valoraciones que hacen del servicio tanto positivas como negativas responden a los cambios o la efectividad que han podido experimentar, la relación terapéutica establecida en consulta, o por referencias de otras personas que conocen el

servicio. Tal y como advierte Pozo et al. (2006), la adaptación de los cuidadores principales va a depender no solo de las características del TEA y los retos diarios de la condición, sino también de como perciban o valoren los apoyos recibidos.

Finalmente, el tema de las carencias percibidas durante el proceso, son las que llevan a la gran mayoría de cuidadoras a considerar el acceso al servicio como una opción para satisfacer ciertas necesidades psicológicas, donde se les tome en cuenta como sujetos merecedores de cuidado y atención, no solo para educarlas en pautas que permitan una mejor respuesta parental, sino para que se les ubique en un proceso orientado hacia sus propias necesidades particulares que como sujetos de cuidado también presentan, tomando en consideración que la condición de TEA es un evento en continuo que transversaliza sus vidas, y frente al cuál ven como necesario desarrollar unos recursos personales que les permitan relacionarse de mejor manera con su entorno y consigo mismas. Tal y como afirma Thompson et al. (2010), los apoyos son ese nexo entre lo que es y lo que puede llegar a ser la persona, en tanto se disminuye esa brecha en el desajuste de sus capacidades y las demandas de su entorno.

Por último, frente a la CdVF, se encuentran muchos vacíos en la atención para lograr que estas cuidadoras y sus familias puedan vivir en condiciones de calidad de vida. En términos de los apoyos se encuentran muchas carencias a nivel social, económico y político que no alcanzan a solventar las necesidades del núcleo familiar, y esto limita las posibilidades de desarrollo, la visión de proyecciones a futuro, y disminuyen su percepción de satisfacción con sus condiciones de vida, lo que se traduce en una CdVF algo deficitaria y poco satisfactoria. Según Fernández et al. (2015), el siguiente paso lógico después de analizar la CdVF en estas poblaciones, se deberá dirigir a la construcción de un modelo teórico que les permita a los profesionales implementar todos aquellos avances encontrados en las investigaciones, en el sentido de que puedan relacionar la CdVF a prácticas que mejoren las condiciones de vida de todos los miembros de la familia.

Todo esto refuerza la idea de que, desde la integralidad de los apoyos, se expanda la intervención terapéutica hacia el cubrimiento de las necesidades familiares, y principalmente de sus cuidadores, ya que finalmente esto traerá más adelante consecuencias que favorezcan el desarrollo del menor.

10. Conclusiones

El apoyo psicológico según lo planteado en este trabajo de investigación es una estrategia que pretende brindar un acompañamiento a los padres y/o cuidadores primarios de niños con TEA, desde la integralidad en los apoyos que se oferten por la institucionalidad, el cual cubriría una amplia gama de intervenciones en favor de la adaptación familiar, la construcción de recursos personales, la capacidad parental eficaz y el impacto en la calidad de vida familiar, con lo que beneficiará por un lado, la salud mental de los cuidadores, y por otro, se velará por proporcionándole al individuo con TEA un entorno comprensivo y enriquecedor donde crecer y desarrollarse. Como tal, es un recurso que pretende desempeñar una función de sostén transitorio del que se apoyen los cuidadores y familiares mientras transitan por el proceso de asimilación del diagnóstico.

Estas ayudas y acompañamientos propuestos desde la integralidad de los apoyos pretenden que de manera oportuna se atiendan las necesidades que se vayan presentando tanto en los niños con TEA como en sus cuidadores y familiares, es decir, se propone que los apoyos que se brinden sean paralelos al proceso terapéutico individualizado del menor, para poder fomentar de manera más rápida la adaptación de todos a la condición. Si bien cada cuidador se las arregla para ir asumiendo la realidad del diagnóstico en el tiempo hasta llegar al punto de aceptarlo, se hace fundamental contar con el acompañamiento psicológico, ya que éste puede ayudar a elaborar de manera más diligente el duelo o asimilar de forma adecuada y más oportuna la realidad del TEA como condición de vida, lo que favorecerá directamente al menor en términos de los ajustes que se establezcan en pro de su desarrollo y bienestar.

En este trabajo se destaca la relevancia que tiene la inclusión del menor con TEA en un proceso de acompañamiento terapéutico, ya que le brinda la oportunidad al niño de que se ocupen de sus necesidades diferenciales para desarrollar la potencialidad de sus capacidades, pero al mismo tiempo, puede ayudar a largo plazo a sus cuidadores a asimilar el diagnóstico y las implicaciones que de la condición deriva, impactando directamente con ello, las dinámicas del hogar, la visión que tienen las cuidadoras de su propia vida, de la condición del TEA e incluso sobre sí mismas, en tanto que, a medida que el menor genera procesos de mayor adaptabilidad al entorno, esto va permitiendo de manera paulatina una mejor adaptabilidad familiar y una percepción de satisfacción con sus condiciones de vida.

Si bien este no es un proceso ágil que incida de manera rápida y oportuna frente a las necesidades que van presentando los cuidadores, si se evidencia que logra gradualmente ayudar a las familias en el proceso adaptativo a la condición, en tanto, las necesidades del menor se convierten en las necesidades de sus cuidadores y se expanden al núcleo familiar, llegando a ser de vital importancia dicho acompañamiento profesional para generar procesos que impacten de manera directa no solo sobre el bienestar experimentado en los chicos con TEA sino el de toda su familia.

Por otro lado, en términos de los apoyos familiares, se hace de vital importancia poner énfasis en cómo es asumido el diagnóstico por parte de los demás miembros del núcleo familiar, siendo la familia un sistema completo transversalizado por la condición, por lo que habrá que indiscutiblemente contar con el acceso al apoyo psicológico para este, bien sea de manera individualizada o en forma de psicoterapia familiar. Adicionalmente, frente a otros familiares cercanos al núcleo familiar, habrá que empoderar al cuidador para que concientice a los demás miembros del sistema sobre la condición y el proceso en el que están, ya que dependiendo de esto el cuidador podrá contar con la ayuda necesaria en términos de apoyo moral, emocional, económico, instrumental, entre otros, logrando pactar con todos ellos, acuerdos para la reorganización familiar y las adecuaciones pertinentes al caso, haciendo mucho más llevadero el proceso de adaptación al TEA.

Uno de los datos más significativos en el estudio es que se hace fundamental para favorecer el proceso adaptativo a la condición, facilitar un mayor acceso a la información sobre la condición, es decir, se deben crear espacios de acompañamiento donde se informe y se eduque al cuidador y a su núcleo familiar sobre las implicaciones del diagnóstico, ya que este proceso consciente puede ayudar a mitigar el impacto inicial de la noticia, llevarlos a comprender mejor el diagnóstico, reducir en ellos la incertidumbre y el miedo hacia el futuro, asumir y aceptar la condición en el niño como algo real, tramitar los procesos de duelo elaborando las pérdidas simbólicas y materiales, favorecer la cohesión y la reorganización familiar y orientar las adecuaciones en el hogar y lo educativo.

De igual manera, se hace fundamental brindar a los padres y cuidadores primarios un acompañamiento psicológico y formativo, en el que puedan llegar a gestionar los sentimientos de frustración y culpa, promover el autocuidado en la salud mental, fortalecer los recursos personales de afrontamiento y mejorar la capacidad parental, incrementar la capacidad de resiliencia para la

construcción de aprendizajes significativos, y estimular el empoderamiento para la defensa de sus derechos, lo que más adelante impactará en la percepción de bienestar y calidad de vida.

Por último, se destaca la necesidad de que estos padres y/o cuidadores primarios se les brinde una oferta de servicios sociales y comunitarios con los cuales puedan ayudar aminorar la sensación de carga del cuidado, generando con ello un sentir positivo y un mayor grado de satisfacción con sus condiciones de vida, lo cual se traducirá en mayores niveles de calidad de vida a nivel familiar. Por ende, se hace fundamental el trabajo mancomunado de las instituciones sociales, políticas y económicas para que ayuden a garantizar los apoyos en todas las dimensiones y ámbitos, ya que en estas poblaciones se presentan muchas carencias que disminuyen la percepción de su calidad de vida.

11. Recomendaciones

Esta investigación presentó algunas limitaciones durante el desarrollo de esta, entre las que podemos mencionar tenemos: 1) La disponibilidad de tiempo de las participantes del estudio, ya que fue bastante complejo lograr llevar a cabo con éxito las citas pactadas, es así como el número de participantes y la distribución de los grupos se vio afectado por este factor. 2) La particularidad en el discurso de algunas participantes, ya que si bien algunas tenían muy buena capacidad oral y discursiva para expresar lo que pensaban y sentían, había otras que presentaban tangencialidad, logorrea, o respuestas cortas, lo que dificultaba comprender en ocasiones lo que pretendían comunicar. 3) La temática tan amplia, fueron muchos los temas abordados desde el marco conceptual sumados a los encontrados en el estudio, lo que complejiza la búsqueda de fuentes, el análisis de los datos, los resultados, y los tiempos destinados para la labor; en sí, el tema a investigar requería de una amplia gama de enfoques por lo que fue ambicioso abarcar gran variedad de sus aspectos. 4) La experiencia práctica del investigador al realizar las entrevistas, ya que se dejaron sin explorar algunos datos concretos que hubiesen servido en la investigación. 5) Factores ambientales y contextuales que intervinieron en el desarrollo y culminación del proceso. 6) Al tratarse de un tema poco abordado desde la institucionalidad y la academia, se encontraron grandes dificultades en el rastreo de información que vincule de manera explícita el apoyo psicológico orientado a los padres como un recurso importante dentro del proceso interventivo en el autismo. Estas limitaciones se han de tener en cuenta para futuros proyectos en los que se pretenda orientar la investigación a estas poblaciones.

Adicionalmente, se extiende la invitación para futuros investigadores a continuar capturando la mirada social ante este tipo problemáticas, por ende, se recomienda, seguir investigando alrededor de las experiencias de estos cuidadores para generar procesos de identificación de sus propias necesidades. Estudiar cómo esta condición impacta a otros individuos cercanos a la vida del menor, como lo es la relación con hermanos u otros familiares. Contemplar otras estrategias similares que ayuden a establecer a la familia como un foco central en la intervención, para que de esta manera se cumpla la condición de integralidad en los apoyos, llevándose a cabo un proceso paralelo o alterno al acompañamiento terapéutico del menor. Por último, dar continuidad a esta investigación sobre el apoyo psicológico individualizado, llegando

a implementar la estrategia, pues como se ha evidenciado puede ser una herramienta útil que impacte de manera significativa la vida de estas familias.

Referencias

- Alcalá, G. C., & Ochoa Madrigal, M. G. (2022). Trastorno del espectro autista (TEA). *Revista de la Facultad de Medicina*, 65(1), 7-20. <https://doi.org/10.22201/fm.24484865e.2022.65.1.02>
- Arteta López, D. K., Pérez Lanuza, A. K., & Rodríguez Maradiaga, E. G. (2019). *Experiencias de duelo paterno por nacimiento de un hijo con Trastorno del Espectro Autista en la Escuela Cristal Estelí, periodo 2018-2019*. [tesis de pregrado, Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua, Managua]. Biblioteca Digital Nacional Autónoma de Nicaragua.
- Artigas-Pallares, J., & Paula, I. (2012). El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 32(115), 567-587. <https://doi.org/10.4321/s0211-57352012000300008>
- Baña, M. (2015). El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo. *Ciencias Psicológicas*, 9(2), 323-336. http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-42212015000300009&lng=es&tlng=es.
- Barbaranne J., B. (2000). *Un niño especial en la familia. Guía para padres* (2ª ed.). Trillas
- Barón-Cohen, S., & Bolton, P. (1998). *Autismo: una guía para padres*. Alianza Editorial.
- Baumrind, D. (1966). Effects of Authoritative Parental Control on Child Behavior. *Child Development*, 37(4), 887-907. <https://doi.org/10.2307/1126611>
- Bausela-Herreras, E., Tirapu-Ustárroz, J., & Cordero-Andrés, P. (2019). Executive function deficits and neurodevelopmental disorders in childhood and adolescence. *Revista de Neurología*, 69(11), 461-469. <https://doi.org/10.33588/RN.6911.2019133>
- Bautista Mercado, E., Sifuentes Romero, N., Jiménez San Cruz, B., Avelar Reynoso, E., & Miranda Salazar, A. (2008). Padres de familia y su inclusión en la evaluación y tratamiento conductual del autismo. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, 10(1), 49-62. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80210104>
- Bejarano Gómez, A., Gómez Moreno, A. P., & Arias Huertas, P. A. (2020). Barreras en los procesos de Educación Inclusiva dirigidos a niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA) Estudio cualitativo con docentes de una institución educativa. *Horizontes pedagógicos*, 22(2), 75-90. <https://horizontespedagogicos.iberu.edu.co/article/view/1901>
- Benítez Morales, L. (2010). Autismo, familia y calidad de vida. Cultura. *Revista de la Asociación de Docentes de la USMP*, 24, 1-20. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3701024>
- Bertalanffy, L. (1976). *Teoría general de los sistemas*. Fondo de Cultura Económica
- Binda Muñoz, N. (2022). *Actualización sobre comorbilidades médicas en el trastorno del espectro autista*. [tesis de pregrado, Universidad de Costa Rica, San José]. Biblioteca Digital Universidad de Costa Rica.

- Bird, G., & Cook, R. (2013). Mixed emotions: The contribution of alexithymia to the emotional symptoms of autism. *Translational Psychiatry*, 3(7). <https://doi.org/10.1038/tp.2013.61>
- Blanco, M. (2011). El enfoque del curso de vida: orígenes y desarrollo. *Revista Latinoamericana de Población*, 5(8), 5-31. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=323827304003>
- Bódalo-Lozano, E. (2010). Cambios en los estilos de vida de las cuidadoras de personas dependientes. *Portularia*, 10(1), 85-97. <https://doi.org/10.5218/prts.2010.0007>
- Bonilla-García, M. Á., & López-Suárez, A. D. (2016). Ejemplificación del proceso metodológico de la teoría fundamentada. *Cinta de moebio*, 57, 305-315. <https://doi.org/10.4067/S0717-554X2016000300006>
- Boshoff, K., Gibbs, D., Phillips, R. L., Wiles, L., & Porter, L. (2016). Parents' voices: 'why and how we advocate'. A meta-synthesis of parents' experiences of advocating for their child with autism spectrum disorder. *Child Care Health and Development*, 42(6), 784-797. <https://doi.org/10.1111/cch.12383>
- Bradshaw, J. (2013). *Jonathan Bradshaw on social policy: Selected writings 1972-2011*. University of York.
- Bronfenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano*. Paidós
- Burton-Smith, R., McVilly, K. R., Yazbeck, M., Parmenter, T. R., & Tsutsui, T. (2009). Quality of life of Australian family carers: Implications for research, policy, and practice. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(3), 189-198. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2009.00227.x>
- Calle de Medinaceli, J., & Utría Rodríguez, Ó. (2004). Trastorno de asperger en adolescentes: revisión del concepto y estrategias para, la integración escolar. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 36(3), 517-530. <https://www.redalyc.org/pdf/805/80536311.pdf>
- Cañadas Pérez, M. (2012). La familia, principal protagonista de los centros de desarrollo infantil y atención temprana. *Edetania*, 41(41), 129-141. <http://hdl.handle.net/20.500.12466/740>
- Capano, Á., & Ubach, A. (2013). Estilos parentales, parentalidad positiva y formación de padres. *Ciencias Psicológicas*, 7(1), 83-95. http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-42212013000100008&lng=es&nrm=iso&tlng=es
- Chou, Y.-C., Lin, L.-C., Chang, A.-L., & Schalock, R. L. (2006). The Quality of Life of Family Caregivers of Adults with Intellectual Disabilities in Taiwan. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20(3), 200-210. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2006.00318.x>
- Colombia. Concejo Municipal de Medellín. (2020). *Plan de Desarrollo de Medellín – Medellín Futuro 2020 - 2023*.
- Colombia. Congreso de la República. (2006a). *Ley 1098 de 2006: Por la cual se expide el Código de la Infancia y la Adolescencia*. Diario oficial.

- Colombia. Congreso de la República. (2006b). *Ley 1090 de 2006: por la cual se reglamenta el ejercicio de la profesión de Psicología, se dicta el Código Deontológico y Bioético y otras disposiciones*. Diario oficial.
- Colombia. Congreso de la República. (2013a). *Ley 1616 del 2013: por medio de la cual se expide la ley de salud mental y se dictan otras disposiciones*. Diario oficial.
- Colombia. Congreso de la República. (2013b). *Ley 1618 del 2013: por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad*. Diario oficial.
- Colombia. Congreso de la República. (2015). *Proyecto de Ley 083 de 2015 Cámara: por la cual se crea el Sistema General para la Atención Integral y Protección a Personas con Trastorno del Espectro Autista (T.E.A.) y en condiciones similares y se dictan otras disposiciones*.
- Colombia. Ministerio de Salud (1993). *Resolución 8430 de 1993: por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud*. MINSALUD.
- Colombia. Ministerio de Educación Nacional. (2009). *Desarrollo infantil y competencias en la Primera Infancia (Vol. 10)*. MINSALUD.
- Colombia. Ministerio de Salud y Protección Social. (2015a). *ABECÉ Enfoque de Curso de Vida ¿Qué es el enfoque de curso de vida?* MINSALUD.
- Colombia. Ministerio de Salud y Protección Social. (2015b). *Protocolo clínico para el diagnóstico, tratamiento y ruta de atención integral de niños y niñas con trastornos del espectro autista*. MINSALUD.
- Colombia. Ministerio de Salud y Protección Social. (2016). *Manual de cuidado a cuidadores de personas con trastornos mentales y/o enfermedades crónicas discapacitantes*. MINSALUD.
- Colombia. Ministerio de Salud y Protección Social. (2022). *Resolución 1239 de 2022: Por la cual se dictan disposiciones en relación con el procedimiento de certificación de discapacidad y el Registro de Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad*. MINSALUD.
- Comisión Técnica de Apoyo Psicológico en Situaciones de Emergencias y Desastres. (2007). *Intervención psicosocial en situaciones de emergencia y desastres: guía para el primer apoyo psicológico*. Ministerio de Salud y Protección Social
- Córdoba-Andrade, L., Gómez-Benito, J., & Verdugo-Alonso, M. Á. (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *Universitas Psychologica*, 7(2), 369-383. http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1657-92672008000200006&script=sci_arttext
- Correa Rodríguez, N., Rodrigo López, M. J., & Rodríguez Sánchez, M. A. (1998). Desarrollo y educación familiar en niños con cursos evolutivos diferentes. *Familia y desarrollo humano*, 445-464. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2069945>
- Cridland, E. K., Jones, S. C., Magee, C. A., & Caputi, P. (2013). Family-focused autism spectrum disorder research: A review of the utility of family systems approaches. *Autism*, 18(3), 213-222. <https://doi.org/10.1177/1362361312472261>

- Cruz Roja. (2020). *Manual de Apoyo Psicológico*. Cruz Roja Española
- Cruz Roja Colombiana. (2019). *Guía de intervención psicológica en emergencias*. Cruz Roja Colombiana
- Darling, N., & Steinberg, L. (1993). Parenting style as context: An integrative model. *Psychological Bulletin*, 113(3), 487-496. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.113.3.487>
- Davies, J. M. (2009). *ASD and Emotional Availability in Autism Spectrum Disorder: Impact of Severity and Emotional Availability in the Parent-Child Dyad*. [tesis de doctorado, Seattle Pacific University, Seattle]. Seattle Pacific University ProQuest Dissertations & Theses.
- De Cero a Siempre, Ministerio de Educación Nacional. (2013). *Estrategia de Atención Integral a la Primera Infancia en Colombia*. Ministerio de Educación Nacional
- Delgado Serna, E. N., & Arias Gallegos, W. L. (2021). Estilos de crianza en niños con trastorno del espectro autista (tea) que presentan conductas disruptivas: estudio de casos durante la pandemia del COVID-19. *Cuadernos de Neuropsicología / Panamerican Journal of Neuropsychology*, 15(1), 199-228. <https://doi.org/10.7714/CNPS/15.1.301>
- División de Infancia Temprana del Consejo para Niños Excepcionales. (2014). *Prácticas recomendadas de la DEC*. www.dec-sped.org
- Dunst, C. J., & Trivette, C. M. (2009). Capacity-Building Family-Systems Intervention Practices. *Journal of Family Social Work*, 12(2), 119-143. DOI: 10.1080/10522150802713322
- Durán, M., García-Fernández, M., & Carlos, J. (2016). Afrontamiento, estrés parental y calidad de vida de los cuidadores principales de personas con TEA. *Revista de estudios e investigación en psicología y educación*, 3(1), 60-68. <https://doi.org/10.17979/reipe.2016.3.1.1749>
- Falconi Valderrama, C., García Tellez, J. M., & Flores Ortiz, F. (2018). *Abordaje de las comorbilidades en el trastorno del espectro autista* [Conferencia]. Proceedings of the INTERPSIQUIS: XIX Congreso Virtual Internacional de Psiquiatría, Virtual, 9-20. <http://www.interpsiquis.com/>
- Federación Autismo Madrid. (2021). *Estrategias proactivas de regulación emocional: Intervención desde la prevención para profesionales y familiares*. Comisión Técnica de Trabajo y Estudio del Área de Educación y Formación de la Federación Autismo Madrid
- Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT). (2005). *Libro blanco atención temprana real patronato sobre discapacidad*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales
- Fernández Carballo, R. (2001). La entrevista en la investigación cualitativa. *Revista UCR*, 2(3). <https://revistas.ucr.ac.cr/index.php/pensamiento-actual/article/view/8017>
- Fernández González, A., Montero Centeno, D., Martínez Rueda, N., Orcasitas García, J. R., & Villaescusa Peral, M. (2015a). Calidad de vida familiar: marco de referencia, evaluación e intervención. *Siglo Cero*, 46(2), 7-29. <https://doi.org/10.14201/scero2015462729>

- Fernández González, A., Montero Centeno, D., Martínez Rueda, N., Orcasitas García, J. R., & Villaescusa Peral, M. (2015b). Family quality of life: Framework, assessment and intervention. *Siglo Cero*, 46(2), 7-29. <https://doi.org/10.14201/scero2015462729>
- Fernández Suárez, M. P., & Espinoza Soto, A. E. (2019). Salud mental e intervenciones para padres de niños con trastorno del espectro autista: una revisión narrativa y la relevancia de esta temática en Chile. *Revista de Psicología (PUCP)*, 37(2), 643-682. <https://doi.org/10.18800/psico.201902.011>
- Ferrel, F., Thomas, J., Solano, A., Redondo, E., & Ferrel, L. (2014). Bienestar psicológico en profesores de una universidad privada del distrito de Santa Marta. *Cultura, Educación y Sociedad*, 5(2), 61-76. <https://hdl.handle.net/11323/3080>
- Frith, U. (1991). *Autism and Asperger syndrome*. Cambridge University Press.
- Fuentes Rebollo, M. J., Motrico Martínez, E., & Bersabé Morán, R. (2001). Diferencias entre padres y adolescentes en la percepción del estilo educativo parental: afecto y normas-exigencias. *Apuntes de psicología*, 19(2), 235-250. <https://doi.org/10.55414/p1hmeq66>
- Gallego Henao, A. M., Álvarez Gallego, M. M., Correa Correa, D. A., Arboleda Jaramillo, C. A., & Rey Cruz, N. E. (2022). Prácticas de crianza y estilos parentales: contextos sociales y retos para la Administración Pública. *Administración & Desarrollo*, 52(2), 165-183. <https://doi.org/10.22431/25005227.vol52n2.10>
- Garcés, D., & Chamorro, L. S. (2011). Niñas, niños y jóvenes desvinculados del conflicto armado: ¿qué sucede con sus vínculos afectivos y con sus figuras de apego antes y durante su permanencia en los grupos armados? *Revista Eleuthera*, 5, 36-50. <https://revistasojs.ucaldas.edu.co/index.php/eleuthera/article/view/5101>
- Garcés Giraldo, L. F., & Giraldo Zuluaga, C. (2013). El cuidado de sí y de los otros en Foucault, principio orientador para la construcción de una bioética del cuidado. *Discusiones Filosóficas*, 14(22), 187-201. <https://revistasojs.ucaldas.edu.co/index.php/discusionesfilosoficas/article/view/729>
- García Mesa, D., Delgado-Reyes, A. C., & Sánchez López, J. V. (2020). Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores primarios de población infantil con Trastorno del Espectro Autista de la ciudad de Manizales. *Cuadernos Hispanoamericanos de Psicología*, 20(2), 1-15. <https://doi.org/10.18270/chps.v20i2.3666>
- García-Viniegras, C. R. V., & González Benítez, I. (2000). La categoría bienestar psicológico. Su relación con otras categorías sociales. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 16(6), 586-592. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252000000600010&lng=es&nrm=iso&tlng=es
- Garrabé de Lara, J. (2012). El autismo. Historia y clasificaciones. *Salud mental*, 35(3), 257-261. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=58223340010>
- González Benítez, I. (2000). Las crisis familiares. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 16(3), 270-276. https://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0864-21252000000300010

- González, E. C., García, B., Barchelot, L. J., & Valencia, L. K. (2021). Construcción del rol materno de un hijo con discapacidad: reflexiones a partir de un acompañamiento psicológico grupal. *Revista Inclusión y Desarrollo*, 8(2), 14-25. <http://revistas.uniminuto.edu/index.php/IYD>
- Hernández Martínez, V. A., Calixto Guerra, B., & Aguilar Castañón, I. E. (2012). Aspectos psicológicos de familiares de personas diagnosticadas con Trastorno del Espectro Autista (TEA). *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, 14(1), 73-90. <https://www.redalyc.org/pdf/802/80224034005.pdf>
- Hernández Sampieri, R. (2014). *Metodología de la Investigación*. McGraw Hill
- Hervás, A. (2016). Un autismo, varios autismos. Variabilidad fenotípica en los trastornos del espectro autista. *Revista de Neurología*, 62(Supl 1), S9-14. <https://juntsautisme.org/wp-content/uploads/2021/01/>
- Hervás, A. (2017). Desregulación emocional y trastornos del espectro autista. *Revista de Neurología*, 64(1), 17-25. <https://dialnet.unirioja.es/metricas/documentos/ARTREV/5986457>
- Jaramillo-Arias, P., Sampedro-Tobón, M. E., Sánchez-Acosta, D., Jaramillo-Arias, P., Sampedro-Tobón, M. E., & Sánchez-Acosta, D. (2022). Perspectiva histórica del trastorno del espectro del autismo. *Acta Neurológica Colombiana*, 38(2), 91-97. <https://doi.org/10.22379/24224022405>
- Karabekiroglu, K., & Karabekiroğlu, A. (2014). Comorbidity in autism spectrum disorders: A sample of 258 cases. *Psychiatry and Clinical Psychopharmacology*, 24(1). https://www.researchgate.net/profile/Koray-Karabekiroglu/publication/264985339_Comorbidity_in_autism_spectrum_disorders_A_sample_of_258_cases/links/54cf88220cf298d65663b05c/Comorbidity-in-autism-spectrum-disorders-A-sample-of-258-cases?
- Keen, D., Couzens, D., Muspratt, S., & Rodger, S. (2010). The effects of a parent-focused intervention for children with a recent diagnosis of autism spectrum disorder on parenting stress and competence. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(2), 229-241. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2009.09.009>
- Kinnaird, E., Stewart, C., & Tchanturia, K. (2019). Investigating alexithymia in autism: A systematic review and meta-analysis. *European Psychiatry*, 55, 80-89. <https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2018.09.004>
- Landriscini Marín, N. (2014). Bleuler y Freud: crónica de una escisión anunciada. Bleuler and Freud: chronicle of a spit foretold. *Norte de Salud Mental*, 12(48), 13-18. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4830207>
- Lanz, C. (2012). El cuidado de sí y del otro en lo educativo. *Utopía y praxis latinoamericana*, 17(56), 39-46. <https://www.redalyc.org/pdf/279/27921998005.pdf>
- Lara Díaz, M. F., & Araque Jaramillo, S. M. (2016). *Comunicación y lenguaje en los tea: métodos actuales de evaluación e intervención* [Conferencia]. XIV Congreso Colombiano y X Iberoamericano de Neuropedagogía y Neuropsicología, Bogotá, Colombia.

- Lasa Zuleta, A. (2022). *El autismo: una perspectiva integradora y psicodinámica*. Herder
- Lavado-Candelario, S., & Muñoz-Silva, A. (2023). Impacto en la familia del diagnóstico de Trastorno del espectro del autismo (TEA) en un hijo/a: una revisión sistemática. *Análisis y Modificación de Conducta*, 49(180), 3-53. <https://doi.org/10.33776/amc.v49i180.7652>
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer. https://doi.org/10.1007/978-1-4419-1005-9_215
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (2017). Groups of self-help: a proposal of work to autistic children's parents. *Dilemas Contemporáneos: Educación, Política y Valores*, 4(3). <http://www.dilemascontemporaneoseducacionpoliticayvalores.com/>
- Lejarraga, H. (2023). *Perspectivas en el desarrollo infantil*. En *Libro Violeta del Desarrollo Infantil*. Guía de seguimiento en el primer nivel de atención (pp. 13-21).
- Liga Colombiana de Autismo. (s. f.). *¿Qué es el autismo?*. <https://ligautismo.org/>
- López Gil, M. J., Orueta Sánchez, R., Gómez-Caro, S., Sánchez Oropesa, A., Carmona de la Morena, J., & Alonso Moreno, F. J. (2009). El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 2(7), 332-339. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2009000200004&lng=es&nrm=iso&tlng=
- López, I., & Förster, J. (2022). Neurodevelopmental Disorders: Where we are today and where we're going. *Revista Médica Clínica Las Condes* 33(4), 367-378). <https://doi.org/10.1016/j.rmcl.2022.06.004>
- López-Márquez, N. G. (2013). Calidad de vida de cuidadores primarios de pacientes con discapacidad dependiente, del CRIT Chihuahua, México. *Tecnociencia Chihuahua*, 7 (3), 139-151. <https://doi.org/10.54167/tch.v7i3.656>
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M. (Pat), Reeve, A., Schalock, R. L., Snell, M. E., Spitalnik, D. M., Spreat, S., & Tassé, M. J. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports* (10th ed.). American Association on Mental Retardation.
- Luna Hernández, G. C., & Farfán Casanova, O. D. (2022). Emociones y sentimientos de padres que recibieron diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista en sus hijos. *Psicología y Diálogo de Saberes*, 1. <https://doi.org/10.5281/zenodo.7047175>
- Martínez Carazo, C. P. (2006). El método de estudio de caso Estrategia metodológica de la investigación científica. *Pensamiento & Gestión*, 20, 165-193. <https://rcientificas.uninorte.edu.co/index.php/pensamiento/article/view/3576>
- Martínez Martín, Á. M. a, & Bilbao León, C. M. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Intervención Psicosocial*, 17(2), 215-230. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=179814018009>

- Martínez Moreno, A., & Calet, N. (2014). Intervención en Atención Temprana: un enfoque desde el ámbito familiar. *Escritos de Psicología / Psychological Writings*, 8(2), 33-42. <https://doi.org/10.5231/psy.writ.2015.1905>
- Martínez Rueda, N., Fernández González, A., & Orcasitas García, J. R. (2012). Calidad de Vida de las familias con hijos/as con discapacidad intelectual en el País Vasco. *Calidad de vida, inclusión social y procesos de intervención*, 95-110. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7099410>
- Martín García, Á. M. (2002). El bienestar subjetivo. *Análisis*, 6(6), 18-39. <https://doi.org/10.24310/espsiescpsi.vi6.13409>
- Merino, C., & Arndt, S. (2004). Análisis factorial confirmatorio de la Escala de Estilos de Crianza de Steinberg: validez preliminar de constructo. *Revista de Psicología*, 22(2), 187-214. <https://www.researchgate.net/publication/277775341>
- Mira, Á., Berenguer, C., Baixauli, I., Roselló, B., & Miranda, A. (2019). Contexto familiar de niños con autismo. Implicaciones en el desarrollo social y emocional. *Medicina (Buenos Aires)*, 79(1), 22-26. <https://www.medicinabuenosaires.com/revistas/vol79-19/s1/Pags.22-26Mira.pdf>
- Mohammad, M. R., Ahmadi, N., Khaleghi, A., & Zarafshan, H. (2019). Prevalence of Autism and its Comorbidities and the Relationship with Maternal Psychopathology: A National Population-Based Study. *Iranian Medicine*, 22(10), 546-553. <https://www.researchgate.net/publication/337020481>
- Moreno Cámara, S., Palomino Moral, P. Á., Frías Osuna, A., & Pino Casado, R. del. (2015). En torno al concepto de necesidad. *Index de Enfermería*, 24(4), 236-239. <https://doi.org/10.4321/S1132-12962015000300010>
- Muñoz, A. (2005). La familia como contexto de desarrollo infantil. Dimensiones de análisis relevantes para la intervención educativa y social. *Portularia*, 5, 147-163. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2134262>
- Muñoz Yunta, J. A., Palau, M., Salvadó, B., & Valls, A. (2006). Autismo: identificación e intervención temprana. *Acta Neurológica Colombiana*, 22(2), 97-105. <https://www.actaneurologica.com/index.php/anc/article/view/1686>
- Mutluer, T., Aslan Genç, H., Özcan Morey, A., Yapici Eser, H., Ertinmaz, B., Can, M., & Munir, K. (2022). Population-Based Psychiatric Comorbidity in Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder: A Meta-Analysis. *Frontiers in Psychiatry*, 13. Frontiers Media S.A. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2022.856208>
- Nik Adib, N. A., Ibrahim, M. I., Rahman, A. A., Bakar, R. S., Yahaya, N. A., Hussin, S., & Wan Mansor, W. N. A. (2019). Perceived stress among caregivers of children with autism spectrum disorder: A state-wide study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(8), 1468. <https://doi.org/10.3390/ijerph16081468>
- Organización Mundial de la Salud. (2019). *CIE-11*. <https://icd.who.int/browse/2024-01/mms/es#437815624>

- Organización Mundial de la Salud. (2023). *Autismo*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Organización Panamericana de la Salud. (s. f.). *Curso de vida saludable*. <https://www.paho.org/es/temas/curso-vida-saludable>
- Orozco-Calderón, G. (2016). Desarrollo y plasticidad cerebral infantil. *Ciencia & Futuro*, 6(3), 98-111. <https://www.researchgate.net/publication/327208963>
- Ortega Silva, P., Garrido Garduño, A., & Salguero Velásquez, A. (2005). Expectativas y maneras de vivir la paternidad con niños discapacitados. *Psicología y Salud*, 15(2), 263-269. <https://www.redalyc.org/pdf/291/29115211.pdf>
- Ortiz Peláez, K. S. (2015). *Conductas y condiciones de autocuidado en salud mental de los defensores y las defensoras de derechos humanos de la niñez y la adolescencia*. [tesis de maestría, Universidad Rafael Landívar de Guatemala, Guatemala de la Asunción]. Biblioteca Digital Universidad Rafael Landívar de Guatemala.
- Paul, J. L., Lavelly, C. D., Cranston-Gingras, A., & Taylor, E. L. (2002). *Rethinking Professional Issues in Special Education*. Ablex Publishing
- Plena Inclusión. (2019). *Modelo de Servicio de Apoyo a Familias*. Confederación Plena inclusión España
- Pozo Cabanillas, P., Sarriá Sánchez, E., & Méndez Zaballos, L. (2006). Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista. *Psicothema*, 18(3), 342-347. <https://www.psicothema.com/pdf/3220.pdf>
- Ráudez Chiong, L. G., Rizo Aráuz, L. C., & Solís Zúniga, F. J. (2017). Experiencia vivida en madres/padres cuidadores de niños/niñas con Trastorno del Espectro Autista. *Revista científica de FAREM-Estelí*, 21, 40-49. <https://www.camjol.info/index.php/FAREM/article/view/3484>
- Real Academia Española. (2001). *Diccionario de la lengua española*. <https://www.rae.es/drae2001/necesidad>
- Rodríguez Torrens, E. (2005). La necesidad de considerar a la familia de las personas con trastornos del espectro autista (tea) en el diseño de los servicios. *Educación y futuro: revista de investigación aplicada y experiencias educativas*, 12, 121-130. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2047073>
- Romero-Martínez, A., Ruiz-Robledillo, N., Sariñana-González, P., de Andrés-García, S., Vitoria-Estruch, S., & Moya-Albiol, L. (2017). La intervención cognitivo-conductual mejora la cognición de los cuidadores de personas con trastorno del espectro autista: estudio piloto. *Psychosocial Intervention*, 26(3), 165-170. <https://doi.org/10.1016/j.psi.2017.06.002>
- Saldaña, D. (2011). Desarrollo Infantil y Autismo: La Búsqueda de Marcadores Tempranos. *Revista neuropsicología, neuropsiquiatría y neurociencias*, 11(1), 141-157. <https://revistaneurociencias.com/index.php/RNNN/article/view/281>

- Sallés, C., & Ger, S. (2011). Las competencias parentales en la familia contemporánea: descripción, promoción y evaluación. *Educación Social*, 49, 25-47. <https://core.ac.uk/download/pdf/39107518.pdf>
- Salvia, A., & Tuñón, I. (2011). La primera infancia: importancia del proceso de crianza y socialización para el sano desarrollo. *Boletín de la Maternidad* (11). <https://repositorio.uca.edu.ar/handle/123456789/14445>
- Schlebusch, L., & Dada, S. (2018). Positive and negative cognitive appraisal of the impact of children with autism spectrum disorder on the family. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 51, 86-93. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.04.005>
- Seguí, J. D., Ortiz-Tallo, M., & de Diego, Y. (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: Sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *Anales de Psicología/Annals of Psychology*, 24(1), 100-105. <http://www.um.es/analesps>
- Simarro Vázquez, L. (2013). *Calidad de vida y educación en personas con autismo*. Autismo España
- Simonoff, E., Pickles, A., Charman, T., Chandler, S., Loucas, T., & Baird, G. (2008). Psychiatric Disorders in Children with Autism Spectrum Disorders: Prevalence, Comorbidity, and Associated Factors in a Population-Derived Sample. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 47(8), 921-929. <https://doi.org/10.1097/CHI.0B013E318179964F>
- Sociedad Argentina de Pediatría. (2023). *Libro Violeta del Desarrollo Infantil*. Guía de seguimiento en el primer nivel de atención. Sociedad Argentina de Pediatría
- Stake, R. E. (1999). *Investigación con estudio de casos*. Ediciones Morata
- Steinberg, L., Elman, Julie. D., & Mounts, N. S. (1989). Authoritative Parenting, Psychosocial Maturity, and Academic Success among Adolescents. *Child Development*, 60(6), 1424-1436. <https://doi.org/10.2307/1130932>
- Sumalavia Casuso, M., & Almenara, C. A. (2018). Proceso de adaptación de padres y madres de hijos diagnosticados dentro del Trastorno del Espectro Autista. *Perspectiva de Familia*, 3, 25-44. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8546338>
- Thompson, J. R., Bradley, V. J., Buntinx, W. H., Schalock, R. L., Shogren, K. A., Snell, M. E., Wehmeyer, M. L., Borthwick-Duffy, S., Coulter, D. L., Craig, E. M., Gomez, S. C., Lachapelle, Y., Luckasson, R. A., Reeve, A., Spreat, S., Tassé, M. J., Verdugo, M. A., & Yeager, M. H. (2010). Conceptualizando los apoyos y las necesidades de apoyo de personas con discapacidad intelectual. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 41(2), 135-146. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3182798>
- Tijeras Iborra, A., Fernández Andrés, M. I., Pastor-Cerezuela, G., Sanz-Cervera, P., Vélez Calvo, X., Blázquez-Garcés, J.-V., & Tárraga-Mínguez, R. (2016). Estrategias y estilos de afrontamiento parental en familias con niños con trastorno de espectro autista (TEA) con o sin trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH). *International Journal of Developmental and Educational Psychology. Revista INFAD de Psicología.*, 2(1), 311-321. <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2015.n1.v2.63>

- Treating Autism. (2014). *Comorbilidades médicas en los trastornos del espectro autista Manual básico para el personal de atención de salud y formuladores de políticas*. www.autismcanada.org
- Uribe Gallego, S. (2006). *Comunicación familiar: un mundo de construcciones simbólicas y relacionales*. Editorial Universidad de Caldas
- Uzcátegui, A., & Moreno, Y. (2021). Comorbilidad de los trastornos del espectro autista. Mérida-Venezuela. 2020-2021. *GICOS: Revista del Grupo de Investigaciones en Comunidad y Salud*, 6(4), 215-219. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8126480>
- Valdés, M. (1991). Dos aspectos en el concepto de bienestar. *Doxa: Cuadernos de Filosofía del Derecho*, 9, 69-89. <https://www.cervantesvirtual.com/nd/ark:/59851/bmcjd568>
- van Loon, J. (2009). Un sistema de apoyos centrado en la persona. Mejoras en la calidad de vida a través de los apoyos. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 40(1), 40-53. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2985267>
- Verdugo, M. Á., & Schalock, R. L. (2003). *Calidad de vida: manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Alianza
- Vielma Rangel, J., & Alonso, L. (2010). El estudio del bienestar psicológico subjetivo. Una breve revisión teórica. *Educere*, 14(49), 265-275. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3656542>
- Walsh, F. (2005). *Resiliencia familiar: estrategias para su fortalecimiento*. Amorrortu
- Whitmore, K. E. (2016). Respite Care and Stress Among Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorder: An Integrative Review Background and Significance of the Problem. *Journal of Pediatric Nursing*, 31(6), 630-652. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2016.07.009>
- Wing, L. (1991). The relationship between Asperger's syndrome and Kanner's autism. *Autism and Asperger syndrome*, 93-121. <https://doi.org/10.1017/CBO9780511526770.003>
- Yaacob, W. N. W., Yaacob, L. H., Zulkifli, M. M., & Muhamad, R. (2022). A Journey towards Resilience: Coping Strategies Adopted by Parents with Children Having Autism Spectrum Disorder in Northeast Malaysia. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(4), 2458. <https://doi.org/10.3390/ijerph19042458>
- Zeidan, J., Fombonne, E., Scoriah, J., Ibrahim, A., Durkin, M. S., Saxena, S., Yusuf, A., Shih, A., & Elsabbagh, M. (2022). Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism Research* 15 (5), 778-790. <https://doi.org/10.1002/aur.2696>
- Zhou, T., & Yi, C. (2014). Parenting Styles and Parents' Perspectives on How Their Own Emotions Affect the Functioning of Children with Autism Spectrum Disorders. *Family Process*, 53(1), 67-79. <https://doi.org/10.1111/famp.12058>

Anexos

Anexo 1. Formato consentimiento informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPACIÓN EN ENTREVISTA DE INVESTIGACIÓN

Título de la investigación: Relevancia del apoyo psicológico individualizado a padres y/o cuidadores primarios de niños con TEA en su proceso de desarrollo vital.

Usted está invitado(a) a participar en el presente estudio que se llevará a cabo con la comunidad de padres y/o cuidadores primarios de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA) en la Institución Educativa Campo Valdés. La investigación es conducida por los estudiantes Yeni Uribe Correa y Joan David Castaño Castrillón del pregrado de Psicología, de la Facultad de Ciencias Sociales y Humanas (FCSH) de la Universidad de Antioquia, el cual cuenta con el asesoramiento del docente y psicólogo profesional, César Alejandro Pérez Atehortúa, quien en uso de sus facultades y actuando en nombre y representación de la institución universitaria estará a cargo de vigilar el correcto desarrollo de las actividades que de este trabajo deriven.

Antes de decidir si desea participar, es importante que entienda el objetivo, la metodología, los beneficios y los riesgos asociados con esta investigación. Después de revisar la información que le ha sido otorgada en este consentimiento, y una vez despejadas todas sus dudas al respecto, usted tendrá el conocimiento suficiente para tomar la decisión de participar o no en este estudio.

El objetivo de esta investigación es analizar la relevancia que tiene el apoyo psicológico individualizado a padres y/o cuidadores primarios de niños con TEA en su proceso de desarrollo vital. En relación a la metodología, la información se obtendrá a partir del material suministrado en entrevistas individuales presenciales, las cuales serán grabadas, guardadas y transcritas bajo absoluta reserva y confidencialidad, con fines exclusivamente académicos.

El proceso de desarrollo de esta investigación tendrá una duración aproximada de 4 meses, y el tiempo de custodia de la información obtenida será de 2 años a partir de la terminación de la investigación, posterior a esta fecha toda la información recolectada de las entrevistas será destruida. La custodia de la información durante este tiempo estará a cargo del docente César Alejandro Pérez Atehortúa, y se almacenará en medios digitales de acceso institucional

La participación en este estudio no conlleva beneficios personales inmediatos, pero su contribución ayudará a avanzar en el campo del conocimiento en la comprensión de cómo el acompañamiento psicológico individualizado a padres de niños con TEA puede ser un recurso indispensable durante el proceso de cuidado y desarrollo de un niño con necesidades diferenciales.

Por último, esta investigación se ajusta en términos éticos a la Ley 1090 de 2006 por la cual se reglamenta el ejercicio de la profesión de psicología, el código deontológico y bioético, entre otras disposiciones, el acuerdo 0057 acta 0003 del 26 de febrero de 2024 en el que se establecen

directrices para la inclusión de los principios éticos en los trabajos de investigación de pregrado y posgrado de la Facultad de Ciencias Sociales y Humanas de la Universidad de Antioquia, y por último la Resolución 8430 de 1993 por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas de la investigación en salud. De acuerdo a esta última resolución se concibe este ejercicio investigativo como de riesgo mínimo por cuanto es un estudio que emplea el registro de datos a través de procedimientos comunes como la entrevista y para lo cual no se contempla la intervención de la conducta del sujeto. Sin embargo, el abordaje de temas experienciales puede generar respuestas emocionales en los participantes que modifiquen su estado de ánimo y requiera de una contención emocional en el momento. Por tanto, en caso de que, como respuesta a los temas tratados durante la entrevista se generen este tipo de reacciones emocionales fuertes, se pedirá apoyo profesional al psicólogo de la institución educativa para lograr estabilizar a la persona, y si aún es su deseo, culminar con la actividad investigativa.

Si aún con la información brindada sobre este ejercicio investigativo persisten dudas o inquietudes, usted podrá ponerse en contacto con los investigadores en las siguientes direcciones de correo electrónico:

yeni.uribe1@udea.edu.co y j david.castano1@udea.edu.co.

En caso de que tenga dudas respecto al manejo de sus datos y cómo se manejan podrá ponerse en contacto con el comité de ética de investigación de la Facultad de Ciencias Sociales y Humanas: comiteeticainvestigacionfe@udea.edu.co

Luego de conocer la intencionalidad de este estudio, si usted desea participar es necesario completar la siguiente información:

Declaración de consentimiento informado

Medellín, ____ de _____, de 2024

Yo _____ identificado (a) con cédula de ciudadanía (CC) _____ de _____, otorgo mi consentimiento de manera voluntaria para participar en el presente estudio, teniendo en cuenta que he sido informado sobre la intencionalidad de la investigación y mi rol en ella, y que se tiene la libertad de retirarse en el momento que lo desee.

Firma:

Identificación: