EXPERIENCIA DE ATENCIÓN PSICOLÓGICA A FAMILIAS DE NIÑOS Y NIÑAS CON EDADES DE 6 A 8 AÑOS CON DIAGNÓSTICO DE AUTISMO.

AUTORES

DIANA ESPERANZA PAIPILLA FUENTES

GRACIELA CORDOBA ASPRILLA

CORPORACIÓN UNIVERSITARIA IBEROAMERICANA

FACULTAD DE EDUCACIÓN

ESPECIALIZACIÓN EN DESARROLLO INTEGRAL DE INFANCIA Y ADOLESCENCIA

MODALIDAD PRESENCIAL

BOGOTA D.C

2020

EXPERIENCIA DE ATENCIÓN PSICOLÓGICA A FAMILIAS DE NIÑOS Y NIÑAS CON EDADES DE 6 A 8 AÑOS CON DIAGNÓSTICO DE AUTISMO.

AUTORES

DIANA ESPERANZA PAIPILLA FUENTES

GRACIELA CORDOBA ASPRILLA

DOCENTE ASESOR

JOSÉ MIGUEL MAYORGA GONZÁLEZ

CORPORACIÓN UNIVERSITARIA IBEROAMERICANA

FACULTAD DE EDUCACIÓN

ESPECIALIZACIÓN EN DESARROLLO INTEGRAL DE INFANCIA Y ADOLESCENCIA

MODALIDAD PRESENCIAL
BOGOTA D.C

TABLA DE CONTENIDO

1. Descripción general del proyecto

1.1 Introducción

1.2 Problema de investigación

1.3 Objetivos

1.3.1 Objetivo general

1.3.2 Objetivos específicos

1.4 Justificación

2. Marco de Referencia

2.1 Infancia

2.2 Trastorno del espectro autista TEA

2.3 Atención temprana

2.4 Familia

2.5 Tipos de familia

2.5.1 Familia nuclear o tradicional

2.5.2 Familia extensa

2.5.3 Familia con un solo progenitor

2.5.4 Familias mixtas

2.5.5 Familias adoptivas

2.6 Familias con hijos diagnosticados con autismo

2.7 Antecedentes de la terapia sistémica

2.8 Teoría familiar sistémica

2.9 Características presentadas en niños y niñas diagnosticados con TEA

2.10 Trastorno del espectro autista dentro de las dinámicas familiares

2.11 Intervención terapéutica familiar en sistemas con diagnósticos de autismo

2.11.1 La familia como red de apoyo primaria

2.11.2 La familia como contexto de desarrollo psicosocial humano

2.11.3 Funciones de la familia dentro del desarrollo de los niños y las niñas

2.11.4 Papel de los padres con hijos diagnosticados con autismo

2.12 Protocolos y guías de intervención psicológica secretaría de salud en Colombia

Capítulo 3. Marco Metodológico

3.1 Tipo de estudio

3.2 Población

3.3 Procedimientos

3.4 Técnicas para la recolección de la información

3.5 Consideraciones Éticas

Capítulo 4. Análisis de Resultados

4.1 Microanálisis y codificación abierta

4.2 Codificación Axial

4.4 Análisis Fenomenológico

4.4 Discusión y Conclusiones

- 4.4.1 Conclusiones
- 4.4.2 Discusión

Capítulo 1. Descripción general del proyecto

1.1 Introducción

La presente investigación se centra en la revisión de las experiencias de atención psicológica a familias de niños y niñas con edades de 6 a 8 años con diagnóstico de autismo en Bogotá. De igual forma, el documento es un aporte para la especialización de desarrollo integral de infancia y adolescencia de la corporación universitaria Iberoamericana, debido a que permite evidenciar la importancia de la población infantil en condición de discapacidad, sus necesidades y oportunidades. También la investigación cumple con el proceso de trabajo de grado estipulado por la universidad y queda como objeto de consulta para los estudiantes.

Este trabajo surge por el interés de conocer e identificar la falta de atención psicológica oportuna a familias de niños y niñas con diagnóstico de autismo; la investigación se realiza con un tipo de estudio cualitativo de corte fenomenológico ya que intenta entender las percepciones, puntos de vista e interpretaciones de las experiencias propias de las familias.

Desde allí, se reconoce el objetivo de la investigación, teniendo como base la infancia en condición de discapacidad y las problemáticas presentadas para la atención en salud, específicamente en el área de psicología individual y familiar. Por consiguiente, se construye desde el concepto de infancia y familia, resaltando cada tipo de familia, sus roles, funciones y el

papel que cumplen dentro del desarrollo de los menores autistas como red de apoyo primaria. Encontramos también el concepto del trastorno del espectro autista TEA y las características presentadas en niños y niñas diagnosticados lo que permite comprender esta condición de vida.

Esta investigación se sustenta en la teoría familiar sistémica la cual permite observar el trastorno del espectro autista dentro de las dinámicas familiares, identificando la necesidad de atención temprana en salud para los menores en condición de discapacidad y su red de apoyo primaria.

Se prioriza también la intervención terapéutica familiar en sistemas con diagnósticos de autismo, debido a la afectación por la problemática y el desequilibrio presentado en los núcleos familiares implicando directamente al menor y sus áreas de ajuste: escolar, social, afectivo, cognitivo y conductual.

La investigación recopila información específica acerca de los protocolos y guías de intervención psicológica de secretaría de salud en Colombia, donde se encuentra la liga colombiana para el autismo como la principal organización que visibiliza el trastorno del espectro autista en la cuidad de Bogotá.

La unidad de análisis del estudio son diez familias de niños y niñas con edades de 6 a 8 años diagnosticados con autismo en una IPS en Bogotá. El tipo de muestreo es de orden teórico con la aplicación de entrevistas en profundidad, donde se recopila la información de las experiencias familiares de acuerdo con sus relatos y posteriormente se analizan teniendo como fundamento la teoría familiar sistémica y la atención psicológica temprana posterior a un diagnóstico de autismo.

Para concluir, se espera que este trabajo contribuya de manera reflexiva hacia la postura que tenemos como profesionales especialistas en el desarrollo de infancia y adolescencia, visibilizando específicamente a los menores que se encuentran en condición de discapacidad y que sea una puerta para próximas investigaciones que contribuyan de alguna u otra manera a contrarrestar las problemáticas actuales que afectan el adecuado desarrollo de los niños y niñas autistas e impiden el goce pleno de sus derechos; el lector hallará las diferentes fuentes

consultadas como referencias bibliográficas, lo que le permitirá profundizar más en la temática abordada.

1.2 Problema de investigación

El problema de investigación es la falta de atención psicológica a familias de niños y niñas con edades de 6 a 8 años con diagnóstico de autismo.

1.3 Objetivos

1.3.1 Objetivo general

Comprender la experiencia de la atención psicológica en las familias de niños y niñas con edades de 6 a 8 años con diagnóstico de autismo en una institución prestadora de salud de Bogotá desde una aproximación teórica familiar sistémica.

1.3.2 Objetivos específicos

Explorar la atención psicológica frente a las familias de niños y niñas con autismo en las instituciones prestadoras de salud de Bogotá.

Categorizar los datos obtenidos frente la experiencia de la atención psicológica en las familias de niños y niñas con edades de 6 a 8 años con diagnóstico de autismo recibida por las instituciones prestadoras de salud de Bogotá.

Analizar las experiencias de la atención psicológica en las familias de niños y niñas con edades de 6 a 8 años con diagnóstico de autismo en una Institución prestadora de salud de Bogotá.

1.4 Justificación

Este trabajo surge con base en una problemática existente en Colombia, la cual es la falta de atención psicológica a familias de niños y niñas con edades de 6 a 8 años con diagnóstico de autismo.

Se han realizado diversas investigaciones en el ámbito de los niños y niñas con diagnóstico del espectro autista, pero ¿Qué pasa con la red de apoyo primaria "familia" de los menores diagnosticados? ¿Cuál es el acompañamiento psicológico que brinda el sistema de salud actual en la intervención sistémica?

Lo que se logra a través de este trabajo de investigación es realizar una revisión teórica la cual permite observar, identificar y analizar la atención psicológica actual prestada por los servicios de salud a familias de niños y niñas con edades de 6 a 8 años con diagnóstico de autismo; al igual que evidenciar modelos de atención, rutas y protocolos de intervención que permiten cambios en la dinámica familiar y por ende en el desarrollo de los menores derivados de una atención psicológica temprana o tardía.

EL MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL (2015) desarrolla un protocolo clínico para el diagnóstico, tratamiento y ruta de atención integral de niños y niñas con trastornos del espectro autista en cual a partir de ahora lo nombraremos como (TEA), en el presente apartado, sigla reconocida según el DSM IV desde el (2013) aquí encontramos que esta patología se ha incrementado, puesto que hace más de 20 años era diagnosticado con TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA un niño de cada 10.000.

Con base en la evidencia en Europa el TEA afecta al 0,6% de la población, esto significa que en la actualidad se pueden encontrar 5 millones de personas con este trastorno. También se considera que los TEA son casi cinco veces más comunes en niños (1 en 54) que en niñas (1 en 252).

Según estimaciones de la OMS (2009) uno de cada 160 niños en el mundo presenta este diagnóstico. En cuanto a Colombia, los cálculos son de 115.000 casos aproximadamente en todo el país.

Según la LIGA COLOMBIANA DE AUTISMO no se cuenta con estudios locales sobre su frecuencia. Se estima que aproximadamente un 16 % de la población menor de 15 años en Colombia padece algún tipo de trastorno del desarrollo, entre ellos los trastornos del espectro autista TEA; sin embargo, Colombia no cuenta con cifras oficiales que establezcan la prevalencia en el país de este trastorno.

Pero, según las cifras anteriores el diagnostico cada vez es mayor en población infantil lo cual debe generar aumento de conciencia frente a la existencia del mismo y de la relevancia que tiene su pronta intervención psicológica, frente a la patología hay diversidad de información pero al centrarnos en la intervención psicológica a las familias de los menores se empieza a notar la escases de la misma; la familia ha sido dejada a un lado y ha perdido la importancia de su rol dentro del desarrollo del menor.

UNICEF (2017) menciona que, la familia es la red de apoyo primaria de los niños y niñas ya que se encarga de la construcción del ser de los menores, de esta afirmación nace el interés de evidenciar la importancia de la atención temprana sistémica continua tanto de manera individual para el menor como global para toda la familia.

Segovia (2020) refiere que la ONU, estipula la fecha conmemorativa del 2 de abril como Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo, resaltando que todo Estado, gobierno, organización y demás entes de sector público y privado e incluso la comunidad en general, están en la obligación de llevar a cabo acciones afirmativas para sensibilizar y atender el autismo como una realidad, generando mayores garantías en aspectos como la prestación de servicios en salud, educación y otros ámbitos necesarios para el mejoramiento de su calidad de vida.

Este trabajo busca evidenciar en la actualidad cual es el tipo de atención que reciben las familias de los niños y niñas diagnosticados con autismo y como el sistema de salud contribuye de manera significativa a la calidad de vida y bienestar de esta población.

Capítulo 2. Marco de Referencia

En este apartado se mencionan las categorías abarcadas en la investigación, su conceptualización y aspectos generales de las mismas: Infancia, familia, tipos de familia, familias con hijos diagnosticados con autismo, trastorno del espectro del autismo y atención temprana.

2.1 Infancia

La OMS (2012) afirma que el concepto de infancia se ha construido progresivamente a lo largo de la historia de la humanidad, esta construcción ha sido relacionada con cada una de las perspectivas hacia el concepto, derivadas del contexto y la cultura en la cual se esté inmerso. La infancia es una etapa importante de continuo crecimiento y desarrollo, ya que las experiencias vividas en esta pueden influir en todo el ciclo de vida de un individuo.

Con base a lo anterior se puede argumentar que, la infancia es una oportunidad para preparar las capacidades y habilidades individuales, previniendo posibles alteraciones en el adulto. Debido a las diferentes experiencias por las cuales se atraviesa diariamente, el desarrollo es multidimensional, pues ocurre en diversas dimensiones las cuales interactúan como las biológicas, las psicológicas y las sociales.

Berger (2007) La palabra infancia deriva del latín infans, que significa “mudo, incapaz de hablar, que no habla”. Es el periodo de la vida humana comprendido entre el nacimiento y la adolescencia o comienzo de la pubertad.

La infancia es la primera etapa del ciclo vital, en la cual se producen diversos cambios físicos, biológicos, psicológicos, emocionales y afectivos. En esta etapa los niños y niñas se reconocen a sí mismos e inician su interacción con el medio, participando como sujeto activo en su propia construcción y su permanente aprendizaje, por lo tanto, es una etapa cambiante y dinámica.

Dentro del desarrollo de la infancia encontramos cambios físicos, cognitivos, conductuales y emocionales los cuales con llevan a la construcción del ser. Encontramos variables primordiales de influencia en el desarrollo como lo son la cultura, las creencias, la

educación y la familia, siendo estos agentes fortalecedores del desarrollo infantil ya que contribuyen a potencializar las aptitudes y capacidades del infante.

2.2 Trastorno del espectro autista TEA

Hernández, Omar, Risquet Águila, Damaris, & León Álvarez, Mabel. (2015) manifiestan que el termino autismo proviene del griego «autos» el cual significa encerrado en sí mismo, o sea, pérdida de contacto con la realidad que, como consecuencia de tal estado, causa la imposibilidad o una gran dificultad para comunicarse con los demás.

Se conoce que aproximadamente en los primeros años de la década de los cuarenta del siglo pasado, se da inicio al conocimiento de este diagnóstico, donde empezaron a identificar características y rasgos pertenecientes al mismo, solo presentes en población infantil.

Las familias de niños y niñas diagnosticados con trastorno del espectro autista cambian sus vidas y rutinas debido a la condición de su hijo, algunas veces sin comprender exactamente las alteraciones producidas en su desarrollo, en la actualidad el sistema de salud brinda mayor atención a este tipo de casos, realizando diagnósticos tempranos, pero se ven limitados en la intervención.

Zúñiga, A (2017) afirma: "El TEA es un trastorno del neurodesarrollo de origen neurobiológico e inicio en la infancia, que afecta el desarrollo de la comunicación social, como de la conducta, con la presencia de comportamientos e intereses repetitivos y restringidos. Presenta una evolución crónica, con diferentes grados de afectación, adaptación funcional y funcionamiento en el área del lenguaje y desarrollo intelectual, según el caso y momento evolutivo".

En la actualidad el autismo es uno de los diagnósticos con mayor reconocimiento en la sociedad, sin embargo, existen concepciones equivocas frente al mismo, la palabra discapacidad genera limitantes en gran medida impuestos por la falta de conocimiento del diagnóstico, de allí la importancia de acercarnos al mismo.

Zúñiga, A (2017) nos expone la etiología del TEA, poco a poco van conociéndose los diferentes mecanismos etiológicos. Actualmente, la evidencia indica que no existe un autismo,

sino que los TEA son diferentes trastornos, de etiologías múltiples, que tienen fenotipos similares. Sabemos que la etiología genética es la más sustentada y que existen diferentes mecanismos genéticos en TEA, que conducirán a fenotipos similares. No existen, en la actualidad, fármacos de probada efectividad para los síntomas nucleares propios del TEA.

Existen dos fármacos aprobados por la FDA para su uso en TEA que son: la risperidona y el aripiprazol para su uso en la irritabilidad, impulsividad e hiperactividad asociada a TEA. Los tratamientos farmacológicos utilizados podemos dividirlos en aquellos para los síntomas específicos del TEA y aquellos utilizados para las comorbilidades asociadas.

Por lo anteriormente mencionado evidenciamos que no se conoce una causa que derive en este diagnóstico, los niños y niñas presentan alteraciones en variables cognitivas básicas, superiores y funciones ejecutivas, como: afectación en su atención, memoria, percepción, lógica, planeación y razonamiento.

También encontramos alteraciones en su lenguaje por lo que muchos se comunican con métodos alternativos, deficiencias en interacción social prefiriendo el aislamiento y baja socialización y por último marcadas alteraciones conductuales con presencia de hetero y auto agresividad.

En el DSM-5 (2013) todos los subtipos del autismo quedaron en una sola categoría: trastornos del espectro autista, siendo este clasificado con el código (F84.0). Según la asociación americana de psiquiatría (2013) se debe especificar si es asociado a una afección médica o genética, a un factor ambiental; a otro trastorno del desarrollo neurológico, mental o del comportamiento; la gravedad actual si es con o sin déficit intelectual acompañante, con o sin deterioro del lenguaje acompañante y con catatonía.

Podemos observar la siguiente tabla en la cual se evidencian los Niveles de gravedad del trastorno del espectro autista:

TABLA 1

Los Niveles de gravedad del trastorno del espectro autista.

Nivel de gravedad	Comunicación social	Comportamientos restringidos y repetitivos
Grado 3: "Necesita ayuda muy notable"	Deficiencias graves en habilidades de comunicación social verbal y no verbal que causan alteraciones marcadas en el funcionamiento, con un inicio muy limitado de interacciones sociales y una respuesta mínima a la apertura social de los otros	Inflexibilidad del comportamiento, extrema dificultad para afrontar cambios u otros comportamientos restringidos/repetitivos que interfieren notablemente con el funcionamiento en todos los ámbitos. Ansiedad/dificultad intensa al cambiar el foco de interés o la conducta.
Grado 2: "Necesita ayuda notable"	Deficiencias notables en habilidades de comunicación social verbal y no verbal; problemas sociales que son aparentes incluso con apoyos; inicio limitado de interacciones sociales y respuestas reducidas a la apertura social de otros	Inflexibilidad del comportamiento, dificultades para afrontar el cambio u otras conductas restringidas/ repetitivas aparecen con la frecuencia suficiente como para ser obvias a un observador no entrenado e interfieren con el funcionamiento en una variedad de contextos. Ansiedad o dificultad al cambiar el foco de interés o la conducta.
Grado 1: "Necesita ayuda"	Sin ayuda, las dificultades de comunicación social causan alteraciones importantes. Dificultad para iniciar interacciones sociales y ejemplos claros de respuestas atípicas o fallidas a la apertura social de otros. Puede parecer que su interés por interactuar socialmente está disminuido.	La inflexibilidad del comportamiento causa una interferencia significativa en el funcionamiento en uno o más contextos. Los problemas de organización y planificación dificultan la autonomía.

Nota. Recuperado de American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5®). American Psychiatric Pub.; 2013.

2.3 Atención temprana

Perpiñán, S. (2019) la atención temprana es un conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil de 0 a 6 años, a la familia y al entorno, cuyo objetivo es dar respuesta, lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan niños y niñas con trastornos en el desarrollo o riesgo de padecerlos.

La atención temprana debe otorgar diversas respuestas lo más pronto posible, promover la intervención a los niños con trastornos del desarrollo o con alto riesgo de padecerlo, considerar la globalidad del niño y ser planificada por un equipo de profesionales.

De la atención temprana dependen los avances que se dan en los niños y niñas, ya que en esta edad de 0 a 6 años se encuentra su plasticidad cerebral y es donde adquieren el conocimiento con mayor facilidad, así como es importante la intervención individual a los niños y niñas, se resalta la importancia de la intervención a su red de apoyo primaria (Familia) tanto durante en proceso de aceptación y adaptación como en el proceso de acompañamiento a los menores.

La intervención debe ser inicialmente con el niño o niña, la cual permite identificar sus necesidades, capacidades y aptitudes; después, intervención con el entorno, la familia y espacios de interacción social como la escuela, la iglesia y todos en los cuales se encuentre inmerso.

2.4 Familia

Delgado, R. A. E. (2017) Se reconoce el concepto de familia como célula básica de la sociedad, haciendo referencia a la familia nuclear, heterosexual y a la descendencia surgida de la relación entre un hombre y una mujer, lo que invisibilizaba y deslegitimaba otro tipo de familia.

Al pasar el tiempo el concepto de familia ha presentado grandes variaciones, este concepto es entendido como cambiante debido a sus propias dinámicas. La familia es considerada también una parte principal de los procesos sociales en los que interviene las dimensiones productivas y reproductivas, la cultura y los sistemas políticos; que a su vez están ligados al ámbito laboral, las redes sociales y las políticas públicas.

Rodríguez M & Rodríguez A. (2019) afirman que de acuerdo con la declaración universal de los derechos humanos la familia es entendida como el elemento natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a la protección de la sociedad y del estado. Las variables principales que definen a una familia son la afinidad en los vínculos sociales como el matrimonio y los de consanguinidad como la filiación de padres, hijos y hermanos.

2.5 Tipos de familia

Existen diversos tipos de familia en la actualidad, los cuales se encuentran dentro de la sociedad cada uno con características diferentes.

2.5.1 Familia nuclear o tradicional

Se caracteriza por padres de genero diferente, generando relación de esposo y esposa, viven juntos en un lugar común responsabilizados del cuidado de su relación de pareja e hijos.

2.5.2 Familia extensa

Está compuesta por los mismos miembros de la familia nuclear mas otros miembros adicionales teniendo como relación su misma sangre, un ejemplo pueden ser tíos, primos y abuelos.

2.5.3 Familia con un solo progenitor

Debido a las variaciones de la actualidad este tipo de familia es comúnmente reconocida en la sociedad, se caracteriza por la elección voluntaria de tener un hijo o adoptar, en relación con la perdida de la pareja o un divorcio. Así que solo uno de los padres se hace cargo de los hijos.

2.5.4 Familias mixtas

Son consecuencia de separación o divorcio y conllevan a una nueva unión con otras parejas, se da la crianza de los menores con uno de los padres junto con la pareja actual del mismo.

2.5.5 Familias adoptivas

Adultos que por decisión voluntaria adoptan menores de edad, asumiendo roles de padres e hijos.

También podemos resaltar la importancia y las funciones de la familia en el cuidado de los menores, la función biológica en cual se abordan todos los cuidados básicos frente a salud, higiene, nutrición entre otros, la función económica la cual se encarga de suplir todas las necesidades otorgando su seguridad material, la función educativa partiendo de las enseñanzas y aprendizajes desde sus primeros años solo en contextos domiciliario, la función psicológica favoreciendo la protección mental, emocional afectiva y motivacional de los niños y niñas, la función sociocultural en la cual se debe acercar a los menores a un adecuada socialización respetando sus derechos.

2.6 Familias con hijos diagnosticados con autismo

La interacción con el miembro diagnosticado con TEA dentro del núcleo familiar es compleja, ocasionalmente los integrantes de la familia pueden verse afectados psicológica, emocional y anímicamente, debido al diagnóstico presentado.

Los familiares de los niños y niñas diagnosticados con autismo podrían presentar conductas de ansiedad y temor por la condición de los menores debido a que es una situación desconocida y difícil de manejar, lo cual cambia su cotidianidad involucrando una serie de cambios en pro del cuidado del menor. Estas familias pueden atravesar un proceso de duelo, dado que se enfrentan con un marcado desequilibrio en sus áreas de ajuste, el cual altera la funcionalidad en las dinámicas.

Se evidencian algunos aspectos de tristeza, depresión, angustia y culpa ya que el manejo conductual de los niños y niñas es complejo, partiendo de sus alteraciones cognitivas, conductuales y expresivas. Normalmente se desencadenan problemáticas en la dinámica de pareja por diferencias en pautas de crianza y afectividad.

También se ha observado que familiares de niños y niñas diagnosticadas con TEA, debido a su situación emocional, no siguen las recomendaciones terapéuticas, manteniendo baja

adherencia y receptividad lo cual poco aporta al bienestar del niño o niña diagnosticado y la calidad de vida del sistema familiar en general.

La manera en la cual las diferentes familias enfrentan la realidad está mediada por variables psicológicas personales como por los recursos sociales de su entorno. Por lo anteriormente mencionado se considera importante la intervención global a las familias de los niños y niñas diagnosticados, primero de manera individual como red de apoyo primaria para realizar aceptación y comprensión de la condición de su hijo, entrenándolos en pautas de crianza, manejo conductual, resolución de conflictos e inteligencia emocional frente al diagnóstico.

Se debe dar la importancia al cuidador para que el cuidado que ellos ejercen hacia los menores sea optimo y de esta manera evitar el posible síndrome de cuidador cansado.

2.7 Antecedentes de la terapia familiar sistémica

Minuchin, salvador y Fishman 1985 argumentan que hay discrepancias llamativas entre la teoría y la práctica de la psicoterapia. Los supuestos teóricos del terapeuta sobre la naturaleza y el origen de la enfermedad emocional sirven como bosquejo que guía su forma de pensar y actuar durante la psicoterapia. Esto siempre ha sido así, incluso aunque la teoría y el método terapéutico, no se han definido con claridad.

Por otro lado, Canevaro 2012 expone que los hombres de la medicina primitiva, que pensaban que la enfermedad emocional era consecuencia de los espíritus diabólicos, poseían cierto tipo de concepciones teóricas sobre los espíritus malévolos que guiaban su método terapéutico cuando intentaban liberar a una persona de los espíritus.

Se cree que la teoría es importante hay, a pesar de que tal vez sea difícil definir las conexiones específicas que median entre la teoría y la práctica.

Murray 1978 “He dedicado casi tres décadas a la investigación clínica en psicoterapia. Una gran parte de esta intención se ha orientado a esclarecer la teoría y, a la par a desarrollar enfoques terapéuticos congruentes con ella”.

Se hizo esto con la creencia de que se sumaría a los conocimientos, de modo que dotaría a la investigación de una estructura más consistente. Un logro secundario ha sido la mejora en la predictibilidad y resultados de la terapia, gracias a que el método terapéutico ha llegado a alcanzar una proximidad más estrecha, con la teoría. En primer lugar, se exponen algunas ideas sobre la falta de claridad que hay, tanto en la teoría como en la práctica de todas las clases de psicoterapia.

Bowen 1998 refiere que los factores clínicos que desencadenan su nacimiento concurren cuando diversos terapeutas, de forma independiente, deciden entrevistar al grupo familiar para obtener más información sobre el miembro sintomático.

La experiencia de observar la dinámica familiar desplaza el interés de lo intrapsíquico a las relaciones presentes entre los componentes de la familia. A partir de este momento tratan de explicar cómo influyen tales relaciones en la patología del paciente.

Una vez establecidas estas variables relacionales, que en un principio abarcan solo a algunos miembros de la familia y más tarde a toda ella, sus tratamientos se orientan a cambiar dichas variables.

Foley en los 70 considero a Nathan W. Ackerman como el precursor de la terapia familiar, por ser el primero en incluir en su enfoque terapéutico, otorgándoles la misma importancia, los conceptos intrapsíquicos e interpersonales. Afirmando además que la patología familiar se debe a la falta de adaptación a nuevos roles establecidos por el desarrollo de la familia.

Su terapia denominada integrativa, tiende un puente entre los terapeutas de orientación meramente intrapsíquica y los terapeutas que aplican la “teoría de sistemas” al tratamiento familiar.

Bowen, 1989 dice que, al igual que Akerman posee una formación inicial analítica como psiquiatra infantil, desarrolla la "teoría familiar de sistemas", que la diferencia de "la teoría general de sistemas" de Bertalanffy.

En 1954 se inicia un proyecto de investigación en el instituto nacional de salud mental de Washington. Investigar la hipótesis simbólica, que consideraba la enfermedad mental del hijo como resultado de un trastorno menos severo de la madre.

A medida que la investigación avanzaba se hizo evidente que la relación de la madre-hijo era un fragmento de la unidad familiar más amplia, y que toda ella estaba implicada en el proceso patológico. Como consecuencia de esta observación, define la familia como: Ochoa 2004 "un sistema que incorpora una combinación de variables emocionales y relacionales."

La denominación terapia familiar sistémica incluye el concepto de "sistema". Un sistema familiar se compone de un conjunto de personas, relacionadas entre sí, que forman una unidad frente al medio externo.

Con objeto de definir quienes pertenecen a un sistema son necesarios unos "limites", que por una parte funcionan como leneas de demarcación, individualizando un grupo frente al medio y, por otra, como lugares de intercambio de comunicación, afecto, apoyo, etc. entre dos sistemas o subsistemas.

Los límites pueden ser extrasistemicos e intrasistemicos. Los primeros delimitan al sistema con el medio externo, mientras los segundos separan y relacionan los distintos subsistemas que forman el sistema más amplio.

2.8 Teoría familiar sistémica

La evolución del pensamiento teórico tiene su origen en la década anterior al comienzo de la investigación sobre la familia. Surgieron muchas preguntas relativas a las explicaciones generalmente acertadas acerca de la enfermedad emocional.

Los intentos de encontrar respuestas lógicas abarcaron a preguntas más incontestables aún. Un ejemplo sencillo es la opinión, de que la enfermedad mental es consecuencia de una depresión materna.

Bowen 1989 dice que la idea parecía ajustarse al caso clínico de momento, pero no a un gran número de gente “normal” que, por lo que se podía estimar, había estado expuesto a una deprivación material, mayor que la de aquellos que están enfermos.

Por otro lado, Minuchin 1979 refiere que la investigación inicial sobre la familia se basó en una extensión de las formulaciones teórica referentes a la simbiosis madre-hijo. La hipótesis sostenía que la enfermedad emocional del hijo es consecuencia de un problema menos severo de la madre. Describía las fuerzas de contrapeso que mantenía la relación en equilibrio. Era un buen ejemplo de lo que ahora se llama sistema.

En segunda se vio claro que la relación madre-hijo constituía un fragmento dependiente de una unidad familiar mayor. El diseño de la investigación fue modificado al objeto de que los padres y los hermanos mayores convivieran en el pabellón con las madres y los pacientes esquizofrénicos.

Esto desencadeno una orden completamente nueva de observaciones había otros investigadores que estaban observando las mismas cosas, pero utilizaban una diversidad de modelos distintos, para conceptualizar los descubrimientos, incluyendo modelos que partían del psicoanálisis, la psicología, la metodología la física, a la química y las matemáticas. Existían algunos denominadores comunes que se agrupaban entorno a la “unidad adherida,” los vínculos los lazos y la intención de unos miembros familiares con otros.

Por consiguiente, Murray 1978 refiere que también surgieron algunos conceptos para explicar las fuerzas de contrapeso, como los de complementariedad, reciprocidad, campos magnéticos, fuerzas hidráulicas y electivas. No obstante, lo exacto que pudiera ser descriptivamente cada concepto, los investigadores estaban empleando modos distintos. A continuación, encontramos la terapia familiar sistémica derivada de la teoría:

Minuchin y Fishman 1985 refieren que la terapia familiar sistémica como enfoque terapéutico que se aplica en el tratamiento de trastornos conceptualizados como la expresión de las alteraciones en las interacciones, estilos relacionales y patrones comunicacionales de un grupo social comprendido como un sistema humano.

Por consiguiente, los conceptos sistémicos, así como sus métodos y técnicas terapéuticas pueden aplicarse a la pareja, a los equipos de trabajo a los contextos escolares, a las familias y también a las personas individuales.

Minuchin 1977 menciona que resulta claramente diferenciador es que el énfasis este puesto en la dinámica de los procesos comunicacionales, en las interacciones entre los miembros del sistema y entre los subsistemas que lo componen.

La intervención sistémica, por lo tanto, plantea el paso del individuo al sistema, de lo intrapsíquico a lo interpersonal, utilizando así la interacción como elemento de trabajo y comunicación. Por todo ello no se atiende al "¿por qué?" un individuo actúa de determinada manera sino al "¿cómo?" lo hace.

Así mismo, Minuchin, Salvador y Fishman 1984 plantean que, para el enfoque sistémico, la persona "enferma" se redefine como una persona "portadora de un síntoma" cuyo origen hay que buscar en una dinámica disfuncional que sucede en uno o varios de los sistemas en los que se encuentra inmersa dicha persona. Por tanto, en la terapia normalmente participan todas las personas que conviven en el núcleo familiar, (padre, madre, hermano/a o pareja). A continuación, encontramos las corrientes que se derivan del modelo sistémico:

TABLA 2

Corrientes del modelo sistémico

CORRIENTE SISTEMICA	CARACTERISTICAS	ALGUNAS TECNICAS EMPLEADAS
Terapia estructural	• Límites entre los subsistemas muy marcados. • Comunicación entre los subsistemas muy marcados.	• Desafío • Reestructuración • Cambio de visión • Cuestionamiento
Terapia estratégica de familia	• El síntoma es un comportamiento adaptativo. • El síntoma es un mensaje comunicativo, no solo un efecto.	• Redefinición, connotación positiva • Prescripciones • Tareas pedagógicas • Fingimiento • Metáforas
Terapia intergeneracional de familia	• Interés por la dinámica familiar a lo largo de las generaciones, unido a la historia psicodinámica.	• Genograma

Terapia experiencial de familia	• Interés por las necesidades intrapsíquicas.	• Aceptación de los miembros de la familia • Declarar los propios sentimientos y conocimientos.

Nota. Recuperado de enfoques en terapia familiar sistémica, Herder, Barcelona. Ochoa, I. 2004

Centrándonos en las características de la Terapia Familiar Sistémica, recordamos que esta se basa en las relaciones que se dan en el interior del sistema familiar. Otra de las características fundamentales de esta terapia es el papel del terapeuta, el cual trabaja "desde adentro", es decir, establece alianzas con los distintos miembros del sistema familiar utilizando para ello los códigos, canales y modismos propios del sistema.

Ochoa 2008 resalta las distintas propiedades que se pueden observar principalmente en un sistema familiar las cuales son mencionadas a continuación:

Totalidad: la conducta del sistema familiar no puede entenderse como la suma de las conductas de sus miembros, se trata de algo cualitativamente distinto, que incluye además las relaciones existentes entre ellos, de ahí que tengamos que estudiar sus interacciones.

Causalidad circular: la "causalidad circular" describe las relaciones familiares como recíprocas, pautadas y repetitivas, lo cual conduce a la noción de secuencia de conductas.

Las familias regulan su funcionamiento incorporando ciertas secuencias de interacción que se repiten de forma pautada, lo cual no es patológico en sí mismo, sino que facilita la vida cotidiana de sus integrantes. Cuando se habla de "secuencia sintomática" se refiere al encadenamiento de conductas que se articulan en torno al síntoma, reguladas por una causalidad circular. Una de las consecuencias más notorias de esta concepción circular es que el interés terapéutico resida en el "qué", "dónde" y "cuándo" ocurre algo en lugar de centrarse en el "porqué".

Equifinalidad: Un sistema puede alcanzar el mismo estado final a partir de condiciones iniciales distintas, lo que dificulta buscar una causa única del problema.

Equicausalidad: Se refiere a que la misma condición inicial puede dar lugar a estados finales distintos. Esta propiedad y la anterior establecen la conveniencia de que el terapeuta abandone la búsqueda de una causa pasada originaria del síntoma.

Como consecuencia, para ayudar a la familia a resolver el problema hay que centrarse fundamentalmente en el momento presente, en el aquí y ahora. Por tanto, la evaluación se orienta a conocer los factores que contribuyen al mantenimiento del problema no a descubrir los factores etiológicos de tal forma que se pueda influir en ellos para iniciar el cambio terapéutico.

Limitación: Cuando se adopta una determinada secuencia de interacción disminuye la probabilidad de que el sistema emita otra respuesta distinta, haciendo que se reitere en el tiempo. Si la secuencia encierra una conducta sintomática, se convierte en patológica porque contribuye a mantener circularmente el síntoma o problema.

Regla de relación: En todo sistema existe la necesidad de definir cuál es la relación entre sus componentes, ya que posiblemente el factor más trascendente de la vida humana sea la manera en que las personas encuadran la conducta al comunicarse entre sí.

Ordenación jerárquica: En toda organización hay una jerarquía, en el sentido de que ciertas personas poseen más poder y responsabilidad que otras para determinar qué se va a hacer.

La organización jerárquica de la familia no sólo comprende el dominio que unos miembros ejercen sobre otros, las responsabilidades que asumen y las decisiones que toman, sino también la ayuda, protección, consuelo y cuidado que brindan a los demás.

Por otro lado, la relación jerárquica no sólo se observa entre las personas sino también entre los subsistemas a los que pertenecen. Así, por ejemplo, los padres son legalmente responsables de cuidar a sus hijos, por lo que como subsistema parental ocupan una posición superior al subsistema filial.

Teleología. El sistema familiar se adapta a las diferentes exigencias de los diversos estadios de desarrollo por los que atraviesa, a fin de asegurar continuidad y crecimiento psicosocial a sus miembros.

Este proceso de continuidad y de crecimiento ocurre a través de un equilibrio dinámico ente dos funciones complementarias, morfostasis y morfogénesis.

Bertalanffy (1987) definió a un sistema como una serie de elementos interrelacionados con un objetivo común, que se afectan unos a otros, y la característica que los une es la composición que tienen, es decir, la totalidad, la cual no es sólo la suma de las partes, sino también la relación entre ellas, además, cada elemento tiene una función e interactúan entre ellos.

Menciona dentro de los principios que todo sistema tiene niveles de organización llamados subsistemas, que este puede ser abierto si interactúa con el medio ambiente y es susceptible al cambio, o cerrado cuando no interactúa con el medio y permanece estático, tiene límites espaciales (físicos) y dinámicos (relacionales) y pertenece a sistemas mayores llamados suprasistemas, no solo le interesan los elementos del sistema sino también sus interrelaciones y el cambio en uno de los elementos afecta a todo el sistema y no a una de sus partes.

La terapia familiar estructural es un método de psicoterapia desarrollado por Salvador Minuchin 1977 que se ocupa de los problemas de funcionamiento dentro de una familia. La unión con una familia es un objetivo del terapeuta al comienzo de su relación terapéutica con la misma.

Minuchin en el 2003 dentro de la terapia familiar menciona un modelo estructural donde argumenta que la familia es un sistema vivo y abierto en el que su totalidad lo conforman no solamente sus elementos (miembros de la familia) sino también las relaciones que éstos establecen entre sí.

La familia es un sistema en el que se pueden identificar subsistemas: individual, conyugal, parental, fraterno y existe un conflicto familiar cuando se produce una disfunción en las interrelaciones que se establecen entre sus miembros.

El conflicto individual en cualquiera de los miembros del sistema es sólo la manifestación de un conflicto familiar

Por otro lado, Minuchin en el 2003 argumenta que dentro del modelo estructural la terapia familiar busca: mejorar la comunicación familiar, reducir el conflicto familiar, comprender los conflictos, mejorar habilidades para relacionarse y mejorar habilidades de comunicación.

2.9 Características presentadas en niños y niñas diagnosticados con TEA

El DSM V (2013) Dentro de los criterios diagnósticos podemos mencionar déficits persistentes en la comunicación y en la interacción social en diversos contextos, manifestado por todos los siguientes síntomas, actuales o por los antecedentes.

Dificultades en reciprocidad socio-emocional; varían, por ejemplo, desde un acercamiento social anormal y fracaso de la conversación normal en ambos sentidos, pasando por la disminución en intereses, emociones o afectos compartidos, hasta el fracaso en iniciar o responder a interacciones sociales.

Déficits en conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacción social; varían, por ejemplo, desde una comunicación verbal o no verbal poco integrada, pasando por anomalías del contacto visual y del lenguaje corporal o déficits de la comprensión y el uso de gestos, hasta una falta total de expresión facial y de comunicación no verbal.

Dificultades para desarrollar, mantener y comprender las relaciones. Estas dificultades varían, por ejemplo, desde las dificultades para ajustar el comportamiento en diversos contextos sociales, pasando por dificultades para compartir juegos imaginativos o para hacer amigos, hasta la ausencia de interés por otras personas. También patrones repetitivos y restringidos de conducta, actividades e intereses, que se manifiestan en, al menos dos de los siguientes síntomas (actualmente o por los antecedentes).

Movimientos, utilización de objetos o hablar estereotipados o repetitivos por ejemplo estereotipias motoras simples, alineación de los juguetes o cambio de lugar de los objetos, ecolalia, frases idiosincrásicas.

Adherencia excesiva a rutinas, patrones de comportamiento verbal y no verbal ritualizado o resistencia excesiva a los cambios (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)

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.

Hiper- o hipo- reactividad a los estímulos sensoriales o interés inusual en aspectos sensoriales del entorno (indiferencia aparente al dolor/temperatura, respuesta adversa a sonidos o texturas específicas, oler o tocar objetos en exceso, fascinación visual por las luces u objetos que giran).

Los síntomas deben estar presentes en la infancia temprana, aunque pueden no manifestarse plenamente hasta que las demandas del entorno excedan las capacidades del niño o pueden estar enmascarados por estrategias aprendidas en fases posteriores de la vida. El conjunto de los síntomas limita y altera el funcionamiento diario.

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

2.10 Trastorno del espectro autista dentro de las dinámicas familiares

El TEA según el DSM V (2013) es un trastorno neurobiológico del desarrollo que ya se manifiesta durante los tres primeros años de vida y que perdurará a lo largo de todo el ciclo vital. Presentando deficiencias persistentes en la comunicación, interacción social, patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades.

Los indicios que pueden ser indicativos del TEA en los niños, son la falta de interés por los demás, entendida como la baja socialización, ausencia de juego simbólico, poco contacto visual, alteraciones en el lenguaje, rechazo por el contacto físico y dificultades sensoriales.

La concepción del TEA ha cambiado significativamente en el transcurso de los últimos años gracias al avance en su investigación. La última versión de la clasificación internacional de trastornos mentales más importantes, EL DIAGNOSTIC AND STATISTICAL MANUAL OF MENTAL DISORDERS-V (DSM-V), reconoce estos progresos e incluye el autismo dentro de los trastornos del neurodesarrollo, alejándose de la antigua conceptualización de Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD).

En cambio, la otra clasificación internacional de los trastornos mentales, el International STATISTICAL CLASSIFICATION OF DISEASES AND RELATED HEALTH PROBLEMS-10 (CIE- 10), mantiene la antigua clasificación. Los trastornos del neurodesarrollo son un grupo de trastornos que tienen su origen en el periodo de gestación. Se caracterizan por deficiencias en el desarrollo que producen limitaciones en áreas específicas o limitaciones globales a nivel personal, social, académico, laboral, etc.

2.11 Intervención terapéutica familiar en sistemas con diagnósticos de autismo

Dentro del abordaje de la intervención a niños, niñas y familias ubicadas en la población diagnosticada con autismo, se encuentra mayor evidencia e intervención familiar desde la terapia sistémica, donde inicialmente se busca que los progenitores hagan proceso de aceptación del diagnóstico y la condición de vida que portara su hijo durante su existencia, así como el papel tan indispensable que jugaran los miembros de su familia y cuidadores primaros, puesto que esto les brindara las herramientas para iniciar un proceso de acomodación y brindarle a su hijo "autista" la posibilidad de adaptarse y evolucionar dentro de su contexto real.

2.11.1 La familia como red de apoyo primaria

Según la OMS (2014) se entiende el concepto de familia como "los miembros del hogar emparentados entre sí, hasta un grado determinado por sangre, adopción y matrimonio. El grado de parentesco utilizado para determinar los límites de la familia dependerá de los usos a los que se destinen los datos y, por lo tanto, no puede definirse con precisión en escala mundial".

Así mismo podemos catalogar a la familia como grupo primario de pertenencia de los individuos. En su concepción está constituida por la pareja y su descendencia. Sin embargo, el proceso histórico y social muestra diferentes estructuras familiares que hacen difícil una definición de la misma. Ello indica que la familia está ligada a los procesos de transformación de la cultura contemporánea.

La familia es el mejor lugar para que el niño se sienta querido. Los padres son una constante a lo largo de la vida de cualquier niño, por lo tanto, la familia es uno de los factores que más influyen en su futuro y aún más si el menor tiene una alteración del desarrollo.

Bronfenbrenner (1997) menciona que “Los apegos que los niños desarrollan con sus padres y hermanos generalmente duran toda la vida y sirven como modelos de relación a lo largo de su desarrollo. También dentro de la familia el ser humano experimenta sus primeros conflictos sociales”. p102 Por lo anterior podemos mencionar que la adecuada aproximación a la familia debe tener sus bases en la teoría de sistemas y de la comunicación.

> Pino. G, y Poupin L. (1999) describe “un sistema como el conjunto de elementos en interacción dinámica, (…) en el cual el estado de cada uno de ellos está determinado por la situación que ocupan cada uno de los otros”. p57

El aporte de la teoría de sistemas nos permite visualizar la familia como una totalidad que se compone de partes, sus miembros, los que interrelacionan y son interdependientes entre sí.

> Por lo tanto, Minuchin (1977) “la familia está constituida por subsistemas, entre éstos encontramos, el subsistema conyugal, parental, filial; desde esta concepción todos se ven afectados en el caso de enfermedad y hospitalización de uno de sus miembros. Fuera de los subsistemas clásicos por otro lado (…) existen otros subsistemas constituidos por diferentes factores como sexo, interés, edades o funciones”. p97

Desde que nacemos, la familia se constituye como el principal grupo de apoyo y de sostenimiento. Se inicia con la conducta de apego desde el nacimiento, y se termina con la posibilidad que nos brinda la familia de acceder a los recursos que nos ofrece la sociedad.

> Espina (1996) refiere la familia como “la unión de personas que comparten un proyecto vital de existencia en común que se supone duradero, en el que se generan fuertes sentimientos de pertenencia a dicho grupo, en el cual existe un compromiso personal entre sus miembros y se establecen intensas relaciones de intimidad, reciprocidad y dependencia”. p158

En este sentido, podemos decir que el grupo familiar cumple una serie de funciones con respecto a sus hijos, como asegurar la supervivencia, el crecimiento y su socialización en las conductas básicas de comunicación, diálogo y simbolización, aportar a los hijos un clima de afecto y apoyo sin los cuales el desarrollo psicológico sano no sería posible, aportar a los hijos la

estimulación necesaria para relacionarse de una forma competente con su entorno físico y social, así como la capacidad para responder a las demandas y exigencias planteadas por su adaptación al mundo que les toca vivir.

Según el enfoque sistémico, Roche (2006) Refiere que familia puede entenderse como un sistema compuesto por un conjunto de elementos relacionados e interdependientes, como un "organismo vivo" compuesto de distintas partes o subsistemas que interaccionan recíprocamente. La perspectiva sistémica al estudio de la familia nos permite entender la naturaleza y el funcionamiento de conductas difícilmente explicables desde la individualidad de cada elemento del sistema y que, sin embargo, pueden entenderse y explicarse como resultado de las interacciones con otros elementos del sistema.

2.11.2 La familia como contexto de desarrollo psicosocial humano

Aunque en la actualidad existe una amplia diversidad de formas familiares, podemos definir la familia como la unión y convivencia de unas personas que comparten un proyecto de vida en común, entre las que existe un importante compromiso personal y entre las que se establecen intensas relaciones de intimidad, reciprocidad y dependencia. Así entendida, la familia constituye el principal contexto del desarrollo humano, es decir, es el ámbito en el que tienen lugar los principales procesos de socialización y desarrollo de niñas y niños.

Es bien conocida la influencia e importancia que tiene lo que ocurre dentro de la familia de cara a comprender el desarrollo de los niñas y niños. No obstante, Rivera (2010) la familia no es sólo un escenario de desarrollo para los más jóvenes, sino también para los adultos que en ella conviven.

La familia conforma un contexto esencial para la construcción del desarrollo individual y cada uno de los miembros y sirve de punto de encuentro intergeneracional, donde a través de las interacciones que se establecen entre los progenitores y sus hijas e hijos, los adultos crean un proyecto vital de educación y socialización de los miembros más jóvenes del sistema.

Así, desde una perspectiva ecológico-sistémica, podemos entender la familia como un conjunto de relaciones interpersonales que están sometidas a distintas fuentes de influencia y que experimentan diversas situaciones de cambio. Varias consideraciones deben hacerse a partir de

esta definición: La familia funciona como un sistema dinámico, en cuanto se produce algún cambio en alguno de sus miembros o en las relaciones que existen entre dichos miembros, cambia el sistema familiar en su conjunto.

Los procesos de desarrollo que experimentan los niños y niñas al pasar de la infancia a la adolescencia, siempre provocan cambios y exigen reajustes en la dinámica familiar. El sistema familiar está compuesto por una serie de subsistemas relacionales que tienen un funcionamiento interdependiente. Las incidencias que puedan tener lugar en cada uno de estos subsistemas tienen repercusiones sobre el resto de subsistemas. En este sentido, por ejemplo, las características de la relación conyugal entre madre y padre incide en las relaciones madre-hijos/as y padre-hijos/as.

2.11.3 Funciones de la familia dentro del desarrollo de los niños y las niñas

En las definiciones de los estudios del tema se han explicitado las funciones básicas propias de los padres, las cuales son expuestas a continuación.

Boada (1990), Cataldo (1991), González (1986), hacen referencia a que las funciones que organizan, estructuran y vertebran el sistema familiar son reducidas a amor y autoridad. Ambas se interrelacionan y complementan mutuamente.

Estas funciones básicas deben ser satisfactorias por y para todos los miembros de la familia, pero no pueden ni deben ser realizadas por y para todos los miembros del mismo modo ni en igual medida. Las diferencias entre las distintas personas que forman el sistema familiar. La autoridad y amor ejercida por los padres hacia los hijos no es reversible por parte de éstos en el mismo grado y manera, aunque estas funciones deban ser compartidas.

Ruiz, S, (2005) menciona que, las diferencias de edad entre los hijos también obligan a los padres a establecer diferencias en el modo de ejercer las funciones básicas de amor y autoridad.

El ejercicio de estas funciones exige modificaciones a través del tiempo, ajustándose en cada momento al crecimiento y desarrollo evolutivo de los miembros que componen el sistema familiar. La pérdida de las diferencias en el ejercicio de estas funciones crea patología familiar; no deben los padres confundirse con los hijos, ni querer ser como ellos, sino ejercer el rol de

padres, es decir, ejercer estas funciones básicas con la diferencia, responsabilidad y autoridad que les compete.

Cuando unos padres dicen, hablando de su hija pequeña, "no puedo con esta hija, no sé qué hacer con ella", es señal de que la familia como sistema no funciona, los roles se han distorsionado, y las funciones básicas de amor y autoridad no se ejercen adecuadamente.

Las funciones de la familia sirven a dos objetivos, uno interno, la protección psicosocial de sus miembros y el otro externo, la acomodación a una cultura y la trasmisión de esa cultura. Una ampliación de este tema puede encontrase en Maganto, aquí se va a sintetizar estas funciones en orden a entender la comunicación y relación sistémica entre los miembros de la familia y en orden a contextualizar el aspecto evolutivo de la familia que se expondrá seguidamente.

2.11.4 Papel de los padres con hijos diagnosticados con autismo

> Caballo (2007) refiere que los padres de un niño con autismo tienen que hacerle frente a una serie de dificultades, tanto en el campo emocional como en el eminentemente práctico. La presencia en la familia de un niño o niña con alguna discapacidad se convierte en un factor potencial que puede perturbar, en forma significativa, la dinámica familiar. Una vez diagnosticado el trastorno, los padres han de pasar por un cambio de actitud, que implica un largo y doloroso proceso educativo y de aceptación, con un alto grado de estrés, que requerirá además de asesoramiento profesional cualificado. P. 107

En consecuencia, este tipo de trastorno les produce a los padres problemas emocionales característicos. Tomando en consideración los aspectos apuntados anteriormente, cuando el niño es pequeño en general el diagnóstico no se realiza antes de 1-2 años de edad, los padres tienen que llegar a comprender las respuestas a interrogantes como las siguientes: ¿Por qué el niño llora constantemente sin una causa aparente? ¿Por qué no toma sus alimentos en la misma forma que los niños de su misma edad? ¿Por qué presenta conductas repetitivas? ¿Por qué no acepta el contacto físico o permanece aislado la mayor parte del tiempo? y, ¿por qué no sabe comunicarse, ni utilizar el lenguaje en forma apropiada?

Por consiguiente, Caballo (2007) menciona que, el papel de los padres es de suma importancia en la integración social del niño, sólo así se dará una mejor convivencia que permita

mantener a la familia unida. Esto por cuanto las conductas que presentan los niños con autismo son un factor disruptivo en el entorno, y muchas veces constituyen la causa de la desintegración de los núcleos familiares.

El comportamiento de los niños y niñas influye el ambiente, un niño que llora, que corre de un lado a otro arrasando con lo que encuentra, que tiene alteraciones comportamentales sin una causa aparente en forma sistemática y sostenida y que se aísla y presenta conductas repetitivas, se convierte en un factor que desencadena estrés y en una fuente de desequilibrio para la armonía del hogar.

Castejón, y Navas, (2013) hablan de las etapas que viven los padres, inicialmente la etapa de negación la cual se caracteriza por el aturdimiento y por la incredulidad (que eso les esté pasando a ellos), lo que manifiestan con la pregunta: "¿por qué a mí?". Aquí se inicia un largo peregrinar por diferentes profesionales, con la esperanza de que alguno les diga que hay una equivocación en el diagnóstico inicial. En la mayoría de los casos, el término autismo por sí solo no significa nada para los padres, puesto que ellos no poseen conocimientos acerca del trastorno ni de sus proyecciones futuras.

Por lo tanto, la desinformación, unida al sentimiento de duelo que el padre y la madre no entienden, los llevan a experimentar cólera, ansiedad y temor por la pérdida del "niño ideal" sobre el cual se habían cifrado un sin número de esperanzas. Otro sentimiento que aparece es el miedo. Principalmente, si los padres no tienen una orientación profesional adecuada, o si el niño no tiene una intervención temprana, se generan sentimientos de temor hacia un futuro para el que no tienen respuesta ¿Ahora qué pasará? Preguntas como: qué dirán, cómo lo manejarán con los otros hermanos, o con los parientes, o si afectará o no la relación de pareja.

Adicionalmente, aparece la incertidumbre acerca de si los ambientes educativos a los que asistirá el niño o los maestros que lo atenderán, estarán preparados para su educación.

En actualidades investigativas en educación (2013) La culpa aflora en los padres porque creen que son la causa del problema y empiezan a indagar en la historia familiar buscando una respuesta que no encuentran. El rechazo hacia el niño y a todo aquello que los rodea, sumado a sentimientos de tristeza, dolor y vergüenza, entre otros, hace que, en muchos casos, como una forma de evadir el problema, aparezcan en los padres la depresión o la ideación de muerte. P. 11

Thorndike (1963) menciona que, en efecto, estos sentimientos son normales, parte del proceso de ajuste que enfrenta el ser humano ante situaciones dolorosas. Durante la sucesión de estas etapas son necesarios los grupos de apoyo que ayudan a satisfacer las necesidades de los padres; de modo que les permitan entender los sucesos racionalmente y así poder ayudar en forma efectiva a sus hijos y a los otros miembros del grupo familiar, mientras empiezan a comprender mejor los ajustes que hay que realizar.

Algunas anotaciones acerca de los problemas a los que se enfrentarán los padres son mencionadas por Orjales y Polaino (2004) en aquellos hogares donde vive un niño con autismo se presentan más problemas familiares que en aquellas familias en las que los hijos no tienen necesidades especiales; sin embargo, este no es un factor determinante para que se altere el orden familiar, sino que hay otros aspectos asociados que inciden en ello, como la estabilidad emocional de cada uno de los miembros del núcleo familiar, la educación de los padres y, sobre todo, el proceso de aceptación del niño.

Mencionando también que, las barreras sociales son otro impedimento al que se enfrentan los progenitores. El rechazo por parte de amigos, maestros y directores de centros educativos, que por el temor que se les genera su desconocimiento sobre lo que tienen que hacer o sobre cómo guiarlos en el que hacer educativo; aumentan la inseguridad que viven los padres.

Cuxart (1997) y Wing (1998) citan algunas de las reacciones más frecuentes en las parejas ante la llegada de un niño con necesidades especiales, y argumentan que la discapacidad de una persona dentro del seno familiar, puede fortalecer o debilitar a la pareja. Estos investigadores, también toman en cuenta otros factores que inciden en crisis, como el nivel cultural y económico, la estabilidad emocional de los padres, la presencia o no de más hijos y la severidad de la discapacidad. En relación con el nivel de severidad.

> Sin embargo, Cuxart (1996, 1997) realizó estudios que concluyeron que, “a mayor grado de severidad de los problemas en los niños, mayor es el nivel de estrés generado en los padres. Esto nos lleva a pensar que, si los padres reciben apoyo profesional en forma de entrenamiento, de modo que les permita manejar mejor las conductas de sus hijos”. P62

Por consiguiente, podemos argumentar que, por medio de actuales investigaciones, la terapia familiar frente a asimilación de la condición de vida y la modificación de la dinámica

familiar, disminuye los niveles de estrés considerablemente y esto les ayudará a convivir con su "problema". Por lo tanto, se hace necesario contar con programas muy bien estructurados bajo la guía de profesionales en este campo que les dé a los padres de familia la oportunidad de aprender las destrezas básicas que les permitan tener una mejor interacción y manejo de sus hijos y con los otros miembros del grupo familiar y social.

2.12 Protocolos y guías de intervención psicológica secretaría de salud en Colombia

SUPER INTENDENCIA NACIONAL DE SALUD (2011) sugiere que, un protocolo en salud es un documento que describe las etapas, fases, pautas y formatos necesarios para desarrollar actividades o tareas específicas relacionadas con el proceso de intervención, que responden a puntos críticos o no claros en la atención clínica de pacientes, el cual deben responder a sus necesidades patológicas, se considera que un protocolo es una herramienta adecuada para dar respuesta a preguntas específicas, en el marco de atención integral en nuestro sistema de salud a pacientes con diagnóstico en salud mental, así como realizar acompañamiento psicológico a su red de apoyo primaria, por ende, capacitarlo para la aceptación, la asimilación de dicho diagnóstico o condición que ahora hace parte de sus vidas.

La promoción de la salud mental es un proceso de carácter sectorial, transectorial y comunitario, que permite generar entornos y condiciones de vida orientados a reconocer, mantener y adoptar modos de vida saludables.

En ese sentido, las acciones desarrolladas deben estar orientadas a fomentar la salud y en particular la salud mental, y no solo a ocuparse de los trastornos mentales. Para esto, es fundamental incorporar la política de salud mental tanto al sector salud como a todas aquellas instancias públicas y privadas relacionadas con la educación, el trabajo, la justicia, el transporte, el medio ambiente, la vivienda o asistencia social, la policía, las fuerzas armadas etcétera.

Por otra parte, la SUPER INTENDENCIA NACIONAL DE SALUD, afirma que el principal objetivo de la promoción de la salud mental es proteger, promover y mantener el bienestar emocional y social, así como crear las condiciones individuales, sociales y ambientales que permitan el desarrollo integral de las personas, pues ello potencia la salud mental; aquí son fundamentales la formación en el respeto por la cultura, la equidad, la justicia social y la dignidad de las personas.

En otras palabras, la promoción busca impactar los determinantes de la salud mental para reducir desigualdades, construir capital social, crear ganancia de salud y reducir la diferencia en la expectativa de salud. Política Distrital de Salud Mental (2015-2025) Las intervenciones en promoción de la salud mental varían en su alcance e incluyen estrategias orientadas a personas que no están en riesgo o que están en alto riesgo, o a individuos, familias o colectivos que están padeciendo o recuperándose de problemas relacionados con su salud, y su salud mental.

Así mismo, la prevención está orientada hacia la reducción de los factores de riesgo y al aumento de los factores de protección que se encuentran relacionados con los eventos y trastornos mentales y del comportamiento. Siendo este uno de los mayores factores de demanda de muchas de las IPS existentes en la actualidad en el país, realizando procesos de intervención psicológica.

Debido al crecimiento de las enfermedades mentales, el déficit en su cobertura, y gran demanda, delegando en ellas la responsabilidad, con el fin de crear red de apoyo e intervención masiva para subsanar la demanda de enfermedades mentales en Colombia.

Las cuales cuentan con la posibilidad de libre albedrio de intervención siempre y cuando estén basados en un método científico, cuenten con el personal idóneo, infraestructura y manejo adecuado de historia clínica, siendo este un documento legal y la evidencia del procedimiento, hasta febrero del 2021 la obligación de manejarlo como un documento sistematizado.

Manteniendo el objeto de reducir la incidencia, prevalencia y recurrencia de los trastornos mentales y del comportamiento y el tiempo en que las personas permanecen con síntomas o en condición de riesgo de desarrollarlos. Busca prevenir o retardar las recurrencias y disminuir el impacto que ejerce la enfermedad en la persona afectada, las familias y la sociedad.

> Espinosa (2014) en salud pública, “una clave de la prevención de los trastornos mentales y del comportamiento radica en la movilización de recursos locales, estatales, nacionales e internacionales, para resolver problemas importantes de salud que afectan a las comunidades”. P.18.

> Detels, (2002) mediante procesos integrales, en lugar de acciones aisladas. En este sentido se entiende la prevención integral como “el conjunto de prácticas orientadas a intervenir sobre el contexto social, mediante la participación activa de una comunidad

asesorada y acompañada por expertos; quienes participan apoyando la construcción de nuevas prácticas realizadas a través de ofertas y redes de soporte social". P.93

Carvajal y Restrepo (1993) "la prevención busca tanto evitar que aparezcan riesgos para la salud mental o problemas en ella como evitar que los problemas existentes se agudicen". P 38.

En la actualidad podemos mencionar que, Bogotá no cuenta con estudios propios sobre el estado de salud mental de su población; los datos disponibles se encuentran en los estudios realizados para el país. Estos estudios describen y analizan factores biológicos, ambientales, psicológicos y sociales relacionados con la presencia de enfermedades, eventos, trastornos, discapacidad y muertes asociadas a los mismos; pero no examinan las dimensiones positivas de la promoción de la salud mental y tienden a reducir su mirada a la ausencia o presencia de alteraciones.

Rúa, Rangel, Leyva y Torres. (2016) refieren que, la prevalencia general de trastorno mental en la infancia es de 4,7 % sin contar síntomas y trastornos de estrés postraumático, trastornos de aprendizaje, de la comunicación y retardo mental, la sumatoria para este grupo etario podría llegar a ser del 8 al 12 %. En la población de 7 a 11 años, por percepción de los cuidadores, la prevalencia de trastorno mental en los últimos 30 días es del 3 %.

Lo que significa que, según la percepción de los cuidadores 3 de cada 100 niños sufren trastorno mental en el último mes. El 5 % de los niños y las niñas presentan según la percepción de sus cuidadores, un trastorno mental en el último año. El de mayor prevalencia es el trastorno de déficit de atención con hiperactividad, con un 3 %. Es importante anotar que el 15,6 % de los niños presentan dos trastornos mentales de manera simultánea, concepto conocido como comorbilidad.

Se entiende que el manejo dado a las familias con niños y niñas diagnosticados con autismo en la cuidad de Bogotá por el sistema de salud no tiene una ruta clara de atención, se evidencia que el primer momento es el diagnostico brindado por el médico tratante del menor quien mediante su concepto remite al mismo de manera individual normalmente a IPS especializadas en el manejo del trastorno sin tener en cuenta su núcleo familiar, algunas de estas entidades incluyen de manera sistémica a la familia y otras no.

Por tal motivo surge esta investigación basada en la diferencia del proceso que se puede generar mediante la intervención oportuna de toda la composición familiar donde se encuentra inmerso el menor, ya que a través del proceso terapéutico se logra aportar al desarrollo individual del paciente, pero también se brinda psicoeducación por medio de estrategias y herramientas a su red de apoyo primaria las cuales aumentan sus capacidades primero en el proceso de aceptación de la condición de su hijo, y segundo en la optimización del manejo del mismo, teniendo como base conceptos de pautas de crianza, estimulación cognitiva y sensorial, manejo de alteraciones, crisis emocionales y conductuales, entre otros.

Así mismo, Se debe priorizar la atención a familias debido a la importancia del sistema en el desarrollo del menor, entendiendo que son el principal agente motivador que aporta todas las bases para la composición integral del ser.

Por medio de la observación directa de casos con diagnósticos en mención se evidencia que los niños y niñas con sistemas familiares compuestos y funcionales logran mayores avances en su procesos que les permite una mejor funcionalidad dentro de sus áreas de ajuste personal, familiar, académico, social, afectivo y conductual; marcando una gran diferencia con niños y niñas que no cuentan con una familia funcional, en estos se identifican falencias y alteraciones mayores en todos los procesos de aprendizaje, adaptación, inclusión y socialización.

Por consiguiente, las familias merecen tener acceso a un sistema de atención psicológica oportuna, el cual les permita entender, aceptar y comprometerse con el manejo del diagnóstico de su hijo, ya que es una situación que se mantiene a lo largo del ciclo vital, entendiendo que el autismo es una patología que estará presente durante toda la vida del menor pero que se puede manejar con apoyo terapéutico contribuyendo al bienestar y calidad de vida tanto del menor como de su red de apoyo, aparte de la necesidad de la familia frente al manejo del menor.

Encontramos la necesidad latente de apoyo emocional frente a los diferentes momentos que deben afrontar como el difícil acceso al sistema de salud y educación ya que la mayoría deben acudir a instancias legales para validar sus derechos a través de tutelas, peticiones y demandas; acciones que generan alta carga emocional en ellos y muchas veces desencadena alteraciones familiares, de ahí parte la importancia de intervenir la red familiar mediante un proceso continuo que disminuya el síndrome de cuidador cansado por cambiar toda su vida para que la misma este en torno al menor diagnosticado.

La solución a esta falta de acompañamiento psicológico a las familias, seria optimizar rutas de atención especializadas que sean brindadas de manera continua y sistémica con intervención al menor y su familia de manera integral.

Capítulo 3. Marco Metodológico

La presente investigación y de acuerdo con los objetivos propuestos opta por la siguiente metodología:

3.1 Tipo de estudio

La presente investigación es de tipo cualitativo, ya que nos permite cumplir con los objetivos propuestos de manera satisfactoria, acercándonos a la comprensión de la experiencia de la atención psicológica en las familias de niños y niñas con edades de 6 a 8 años con diagnóstico de autismo.

De acuerdo con Sampieri (2010) la investigación cualitativa proporciona profundidad a los datos, dispersión, riqueza interpretativa, contextualización del ambiente o entorno, detalles y experiencias únicas. Asimismo, aporta un punto de vista "fresco, natural y holístico" de los fenómenos, con mayor flexibilidad.

El estudio permite abordar fenómenos desconocidos, al igual que exponer características relevantes en la atención psicológica temprana a familias gracias a la recopilación teórica realizada.

Maanen (1983) afirma que el método cualitativo puede ser visto como un término que cubre una serie de métodos y técnicas con valor interpretativo que pretende describir, analizar, decodificar, traducir y sintetizar el significado, de hechos que se suscitan más o menos de manera natural.

Posee un enfoque interpretativo naturalista hacia su objeto de estudio, por lo que se basa en la realidad en su contexto natural, interpretando y analizando el sentido de los fenómenos de acuerdo con los significados que tiene para las personas involucradas. Es decir, las metodologías cualitativas no son subjetivas ni objetivas, sino interpretativas, incluye la observación y el análisis de la información en ámbitos naturales para explorar los fenómenos, comprender los problemas y responder las preguntas.

Podemos concluir que el objetivo de la investigación cualitativa es explicar, describir y analizar el por qué o la naturaleza de los vínculos entre la información no estructurada. También, nos permite generar un proceso inductivo en lugar de un resultado deductivo. Los datos de la

investigación cualitativa proporcionan información no sobrecargada, por lo tanto, el investigador tiene que buscar patrones narrativos explicativos entre las variables de interés y llevar a cabo la interpretación y descripción de dichos patrones.

La investigación también es abordada desde un corte fenomenológico ya que intenta entender las percepciones de las familias, sus puntos de vista e interpretaciones sobre la atención psicológica recibida cuando uno de sus hijos es diagnosticado con autismo. Este método no se basa en el diseño de una corriente teórica sino en el mundo conocido; emprende una descripción del mismo de acuerdo con las experiencias comunes.

Edmund Husserl (1859-1938) manifiesta que el método fenomenológico se orienta al abordaje de la realidad, partiendo del marco de referencia interno del individuo. Por tal razón es de gran importancia en la investigación ya que nos permite evidenciar la realidad de las familias en su propio contexto a través de la experiencia.

También, Heidegger (1917), afirma que los estudios de corte fenomenológico describen el sentido de las vivencias experimentadas por un sujeto o grupo de sujetos con respecto a un evento o concepto dado. En realidad, la fenomenología no se interesa por la explicación sino, más bien, por determinar en qué consiste tal fenómeno. Es decir, se enfoca en las aristas más esenciales de los tipos de vivencias o conciencia.

Cabe resaltar que esta investigación enfatiza aquel costado individual, personal u objetivo de la experiencia de cada una de las familias. La fenomenología se caracteriza por ser una ciencia de objetos ideales a priori y universal, debido a que es una ciencia de vivencias, puesto que se basa en las causas y primeros principios, dejando de lado toda explicación de los objetos.

Este método permite que el investigador se acerque a un fenómeno tal como sucede en una persona, de modo que se accede a la conciencia de alguien para evidenciar lo que esa conciencia pueda manifestar con referencia a una experiencia vivida.

3.2 Población

La unidad de análisis del estudio son familias de niños y niñas con edades de 6 a 8 años con diagnóstico de autismo en una IPS en Bogotá.

El tipo de muestreo es de orden teórico ya que permite identificar las experiencias de cada una de las familias de niños y niñas con edades de 6 a 8 años con diagnóstico de autismo en una IPS en Bogotá.

La muestra se obtiene observando las familias que asisten a la IPS de Bogotá con hijos diagnosticados con autismo de 6 a 8 años de edad, se toman diez familias, las cuales son seleccionadas de acuerdo con su disposición y características específicas con el fin de aportar diversidad de información a la investigación teniendo como base cada una de sus experiencias de atención psicológica para dar cumplimiento a los objetivos de la investigación.

3.3 Procedimientos

OBJETIVOS	ACTIVIDADES	INSTRUMENTO	RESPONSABLE	FECHA
Explorar la atención psicológica frente a las familias de niños y niñas con autismo en las instituciones prestadoras de salud de Bogotá.	1. Búsqueda de referentes. 2. Construcción de marco referencial.	1. Rejilla bibliográfica.	Diana Paipilla; Graciela Córdoba.	Febrero 20 a Junio 15 de 2020.
Categorizar los datos obtenidos frente la	1. Construcción de formato de entrevista.	1. Formato de la entrevista.	Diana Paipilla; Graciela Córdoba.	Julio 18 a agosto 22 de 2020.

experiencia de la atención psicológica en las familias de niños y niñas con edades de 6 a 8 años con diagnóstico de autismo recibida por las instituciones prestadoras de salud de Bogotá.	2. Aproximación a la población. 3. Recolección de información.	2. Consentimiento informado.		
Analizar las experiencias de la atención psicológica en las familias de niños y niñas con edades de 6 a 8 años con diagnóstico de autismo en una Institución prestadora de salud de Bogotá.	1. Transcripción de la información. 2. Codificación de la información.	1. Tabulación de la información.	Diana Paipilla; Graciela Córdoba.	Agosto 22 a septiembe 29 de 2020.

3.4 Técnicas para la recolección de la información

Dentro de las investigaciones cualitativas encontramos diversas herramientas que permiten acercarse a los fenómenos y problemáticas, así que para esta investigación encontramos oportuno el uso de la entrevista en profundidad ya que esta permite construir y observar a partir del dialogo del entrevistado, permitiendo evidenciar sus experiencias y comprender la percepción de cada familia.

Tal cual plantea Taylor & Bogdan (2008) las entrevistas en profundidad son encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes, dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones tal como las expresan con sus propias palabras.

Lo cual resulta completamente pertinente para el tipo de investigación realizada, dado que las familias pueden expresar sus opiniones, posturas y experiencias vividas frente a la atención psicológica recibida al tener un hijo o hija con diagnóstico de autismo.

Por medio de la entrevista se logra un análisis, exploración y observación a través de preguntas abiertas y cerradas, dado que los entrevistados pueden mantener su narrativa desde su completa experiencia.

Un ejemplo de cómo se aplica esta metodología se puede ver en la entrevista fenomenológica, siendo esta un encuentro entre un entrevistado y un entrevistador a través del diálogo, que permite aprehender un fenómeno mediante el lenguaje. En esta se deja fuera todo juicio de valor, preconcepto o prejuicio. El entrevistador es quien escucha, capta y convive con el fenómeno, que le llega a través del discurso del entrevistado. Dicho discurso es recuperado por la misma persona, refiriéndose a una vivencia experimentada en el presente o en el pasado y que ha quedado en su conciencia porque le ha sido significativa.

Es así como el investigador recupera los discursos, el habla, pero no para dar significado a la vivencia; por el contrario, es la vivencia la que ya se encuentra significada por el entrevistado. El investigador solo efectúa una observación que ha sido planteada.

La entrevista en profundidad nos acerca de manera asertiva a la población y muestra de la investigación, alcanzando el cumplimiento de los objetivos propuestos.

3.5 Consideraciones Éticas

Considerando el acuerdo 11 de la resolución 008430 de 1993 del ministerio de salud en el artículo 8, la presente investigación protege la información completa de identificación e imagen de cada uno de los participantes, al igual que se practica el articulo 9 ya que la misma no representa ningún tipo de riesgo para la integridad, seguridad y vida de los participantes.

Esta investigación emplea técnicas, herramientas y métodos propios de una investigación documental por lo tanto no se ejecuta ningún tipo de intervención o modificación en las áreas de ajuste personal, familiar, laboral, académico y social de los participantes.

En conclusión, dentro de la investigación se cuida el bienestar integral de los participantes dando cumplimiento a los artículos 12, 13, 14 y 15 de la resolución mencionada.

También cabe resaltar que la investigación da cumplimiento a lo establecido en la ley 1090 de 2006 en la cual se reglamenta el ejercicio de la profesión de psicología y se dicta el código deontológico y bioético al igual que otras disposiciones de ley; relacionadas con procesos de investigación manteniendo la excelencia en ética profesional.

4. Análisis de Resultados

4.1 Microanálisis y codificación abierta

De acuerdo con la teoría conductual sistémica, nos acercamos a responder el siguiente interrogante ¿Existe falta de atención psicológica a familias de niños y niñas con edades de 6 a 8 años con diagnóstico de autismo en Bogotá? Por lo cual de acuerdo con las transcripciones de las entrevistas se han identificado 35 códigos de relatos importantes, siendo agrupados en 9 familias de códigos los cuales permiten analizar las experiencias de manera óptima; la siguiente es la distribución ejecutada:

FAMILIA DE CÓDIGOS	CÓDIGOS	CANTIDAD
Infancia	Desarrollo infantil	8
	Ideales	9
	Creencias	6
Trastorno del espectro autista TEA	Concepto del diagnóstico	9
	Rasgos del diagnóstico	9
	Desconocimiento del diagnóstico	12
Atención temprana	Experiencia de la atención	13
	Necesidades	12
Familia	Funciones de la familia	7
	Red de apoyo primaria	7
Familias con hijos diagnosticados con autismo	Labilidad emocional	10
	Concienciación	8
	Asimilación	10
	Resiliencia	6
Teoría familiar sistémica	Independencia	7
	Habilidades adaptativas	8
	Regulación emocional	4
	Habilidades cognitivas	2
	Aceptación	10
Características presentadas en niños y niñas diagnosticados con TEA	Desencadenantes	2
	Conductas desadaptativas	13
	Alteraciones conductuales	9
	Alteraciones cognitivas	2
Trastorno del espectro autista dentro de las dinámicas familiares	Negación	6
	Culpa	11
	Adaptación	10
	Miedo	5
	Frustración	11
	Aislamiento	6
Intervención psicológica en Colombia	Oportunidad	14
	Igualdad	3
	Equidad	6
	Inclusión	3
	Continuidad	9
	Estudio de factores	3

Fuente: Elaboración de autores (2020)

4.1.1 Infancia

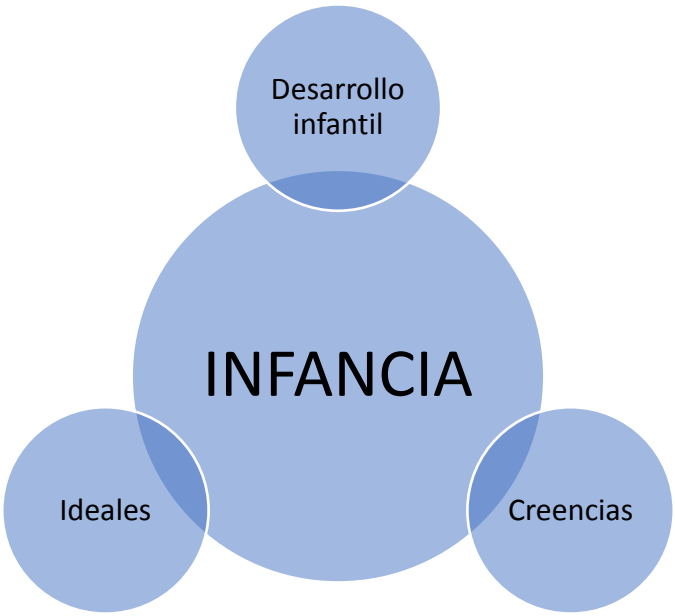


Ilustración 1. Familia de códigos "Infancia"

Fuente: Elaboración de autores (2020)

Esta familia de códigos surge en la investigación como punto de partida para responder a la pregunta problema y nos permite evidenciar la postura de los familiares entrevistados. En la Dirección de primera infancia (DPI) del ICBF (INSTITUTO COLOMBIANO DE BIENESTAR FAMILIAR), se promueve el desarrollo integral de las niñas y los niños de cero a cinco años, mediante la protección y garantía de sus derechos, la educación inicial, cuidado, salud, nutrición, protección y participación.

Según el ICBF la infancia también llamada niñez, es el término que usamos para designar la etapa vital que transcurre entre el nacimiento y la adolescencia. Siendo la infancia una etapa sumamente decisiva a la hora de desarrollarse como personas, por supuesto entre estos aspectos están el biológico y el psicosocial, en el periodo de la infancia es cuando ocurre el mayor crecimiento físico que experimentamos en la vida, con una rápida progresión de las estructuras esqueléticas y musculares, gracias a una adecuada nutrición, por otra parte, y esta es la que más nos interesa, es durante la infancia donde construimos las relaciones con otros seres humanos, generando vínculos y afectos.

Dentro de esta familia de códigos encontramos el desarrollo infantil donde evidenciamos que los sujetos 5, 7 y 9 no tenían claro el concepto, así como el concepto de infancia, por otro lado, basaban el concepto relacionado con experiencias anteriores identificadas por hijos mayores, por ende, se puede argumentar que basan el concepto de infancia y su importancia desde su cotidianidad y su proceso de experiencia, sin tener en cuenta un concepto concreto y apoyado por alguna teoría o un concepto concreto, teniendo en cuenta que no es su obligación. Por último, cabe mencionar que el sujeto 9, argumenta que no han realizado un proceso adecuado de acompañamiento psicológico por parte de su EPS. Donde menciona:

> "Porque las citas son difíciles de conseguir, y nos exponen emocionalmente ya que realizan un proceso de seguimiento genético, con el fin de identificar que causo dicha condición, sin tener en cuenta la afectación que ello trae para una familia". (Sujeto 9)

Otro aspecto que se logró identificar son los ideales y para hablar de esto, es indispensable mencionar un concepto de discapacidad y conceptualización en la familia, la discapacidad es toda condición que perjudique el funcionamiento del sujeto. Esta condición puede ser crónica o temporal, no todas las personas que tienen una discapacidad están el peligro de quedar evolutiva y psicológicamente "incapacitados", pues la gran mayoría de ello se desarrollan normalmente y pueden llegar a llevar una vida digna y productiva. Es decir, es table con relación a sus necesidades, independencia y proyección personal.

Los ideales que se encontraron están relacionados con las expectativas de los padres y las necesidades para mejorar la calidad de vida del sistema familiar. En preguntas de como cambiaria sus vidas uno de los entrevistados responde:

> "Si la EPS no le negara la atención a mi hijo, ya que está le permite ganar habilidades, que mejoren su comportamiento por ende su calidad de vida. (Sujeto 6)

También encontramos los ideales de la familia del sujeto 8 están orientados hacia la disminución de conductas de agresión hacia las personas que lo rodean, mencionando que para esto es indispensable que el reciba el acompañamiento por el área de psicología y el programa de atención integral, así como la posibilidad de transporte regular.

En relación con lo anterior se puede referir que, antes que nada, se debe hacer énfasis en que la familia aprenda a descubrir las cualidades que les posibiliten un buen manejo de los niños

con discapacidad. Puesto que son muchos los factores que coadyuvan a generar esta fortaleza en la familia, entre ellos un adecuado proceso de interpretación del diagnóstico, conocimiento de sus características, una elevada auto estima, la capacidad de controlar el medio, el acceso a una atención relacionada con sus necesidades.

4.1.2 Trastorno del espectro autista (TEA)

Ilustración 2. Familia de códigos "Trastorno del espectro autista (tea)"
Fuente: Elaboración de autores (2020)

Dentro de esta familia de códigos encontramos diversas opiniones como la del sujeto 7 cuando este refiere que en el momento que le dieron el diagnóstico definitivo de su hijo no se presentó acompañamiento psicológico ni una retroalimentación clara de las circunstancias, puesto que:

> "El neuro pediatra nos dijo su hijo tiene autismo en la niñez, pregunte y que es eso, contexto el, una condición de vida si le soy sincero, es posible que su hijo nunca hable, no los reconozca no valla al colegio no lea ni escriba, eso no es indispensable preocúpese por que sea feliz y porque sea independiente, y no dependa de ustedes toda la vida". (Sujeto 7)

Lo que muestra afectación emocional en él y aspectos de confusión por la falta de argumentación. Así mismo encontramos que se otorgó un diagnostico provisional, mientras se recibían análisis de genética relacionados.

Durante el proceso de recolección de datos, se logra evidenciar que hay dificultad para la interpretación del diagnóstico, así como desconocimiento de dicha condición de vida sujeto 6, 9 y 10 siendo ellos mismos quienes argumentan que la interpretación que han obtenido del diagnóstico la han realizado durante el proceso de interacción, observación de sus hijos, y el acompañamiento por la IPS, donde han sido remitidos por su EPS, pero tiempo después del diagnóstico.

4.1.3 Atención temprana

Ilustración 3. Familia de códigos "Atención temprana"
Fuente: Elaboración de autores (2020)

La atención temprana está especialmente indicada para todos aquellos niños que, desde su nacimiento hasta los seis años, presenten algún tipo de deficiencia. Por este motivo debemos estar muy atentos a los comportamientos de los niños para poder detectar posibles

deficiencias cuanto antes, ya que, entre la detección y la atención temprana, se podrá conseguir ayudar a los niños con dificultades y que tengan una progresión positiva.

Entonces así los niños que presentan algún tipo de trastorno en el desarrollo pueden sufrir efectos negativos tanto en su crecimiento como en su evolución. Además, tienen importantes consecuencias tanto en el propio individuo, como en la familia y en la sociedad que les rodea.

Con base en lo anterior cabe mencionar que, es relevante tener en cuenta que en relación a un diagnostico oportuno y un proceso terapéutico adecuado dicha situación puede mejorar la calidad de vida de dicho sistema familiar, así como su entorno y acompañamiento adecuado de su red de apoyo, por consiguiente, es de vital importancia que se realice proceso de contextualización a cuidadores frente a la condición a la que se enfrentan, para lograr mejorar habilidades encaminadas hacia el manejo adecuado de dicho diagnóstico, relacionado a la comprensión interpretación real de la situación a la que se enfrentan esta familia. (Sujeto 5)

Además, la atención temprana actúa garantizando las condiciones familiares ante la circunstancia de encontrarse en estas circunstancias, y del mismo modo se ocupa de que la respuesta familiar sea la óptima, en sus diferentes entornos, delimitando todas las líneas sobre las que se debe desarrollar y convirtiéndose en un punto de referencia en lo referente a principios, organización y funciones que ayuden a planificar y responder ante los niños y sus familias.

Dentro de esta familia de códigos encontramos también la experiencia de la atención de algunos progenitores, cuidadores o familiares de los niños diagnosticados, donde manifiestan que no ha sido la más adecuada según ellos, puesto que argumentan que se han demorado durante el proceso de diagnóstico, el acceso a las citas con especialistas es bastante demorado y remoto, (Sujeto 6,7 y 9) atribuyendo a esto un estancamiento en el proceso de desarrollo de sus hijos, así mismo mencionan otro entrevistado la negligencia en la puntualidad y asertividad en el diagnostico demorándose entre 6 y 18 meses para obtener resultados, (Sujeto 5).

Cabe mencionar que el sujeto 8 y el sujeto 5, reiteran que el estado no ha sido garante de los derechos de sus hijos en relación con un proceso asequible a salud y educación puesto que cuando han gozado de dichos espacios ha sido por medio de tutelas, las cuales deben reenviar derechos de petición y desacato porque algunas EPS no acatan la orden judicial (Sujeto 5)

Por lo anterior, se puede argumentar que la experiencia del proceso terapéutico de algunos de los progenitores que aquí se expresan no ha sido la mejor, puesto que tienen constantes reproches, quejas y se sienten insatisfechos con el proceso de atención en salud relacionado con su EPS.

Encontramos también la variable relacionada con las necesidades del sistema familiar dentro de la atención temprana ya que esta es fundamental en estos casos para poder frenar, minimizar y atender todos los efectos negativos que surjan como consecuencia de este trastorno. Por consiguiente, la atención temprana se desarrolla principalmente en cuatro ámbitos diferentes: La atención temprana en IPS, el servicio integral en salud, la inclusión social y los servicios educativos (Sujeto 7)

Durante el proceso de recolección de información se logra evidenciar que padres y cuidadores mencionan constantemente que los ítems expuestos anteriormente caben dentro de sus necesidades, de sus expectativas de vida, así como esa petición directa que le harían a sus EPS, (Sujetos 5, 6,7, 9 y 10)

4.1.4 Familia

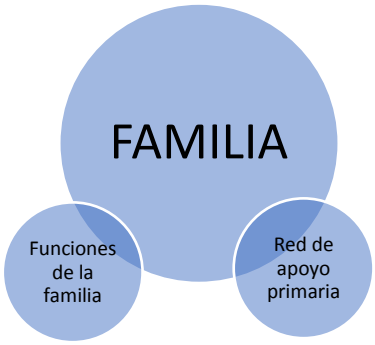


Ilustración 4. Familia de códigos "Familia"

Fuente: Elaboración de autores (2020)

La Corte Constitucional ha definido a la familia como aquella comunidad de personas emparentadas entre sí por vínculos naturales o jurídicos, que funda su existencia en el amor, el respeto y la solidaridad, y que se caracteriza por la unidad de vida o de destino que liga íntimamente a sus miembros o integrantes más próximos, los cuales deben ser garantes de sus derechos, aun así, debe mencionarse que la familia es cuidadora secundaria pero es el estado quien debe ser la entidad garante de los derechos humanos, mencionando lo anterior, en la constitución se argumenta que todo individuo tiene derecho a una familia, siendo este uno de los derechos fundamentales de todo individuo.

El estado deposita su esencia en el cumplimiento de los fines estatales y las disposiciones y principios que la constitución política, siendo los derechos humanos parte del contenido mismo de la constitución, logrando el nivel de derechos constitucionales o de primera generación, los cuales definen el funcionamiento nacional y los fines estatales, por ello la garantía de dichos derechos son prioridad del estado, en este punto se va a ubicar al ciudadano con discapacidad para definir si en esta condición se viola sus derechos humanos y es deber del estado tomar las medidas necesarias para restablecer y proteger el derecho vulnerado, en relación a su calidad de vida, atención medica e inclusión social intentando que a este se le otorguen de acuerdo a su necesidades sin vulnerar derechos de terceros.

Por tanto, en las entrevistas realizadas se encontró que el sujeto argumenta que su red de apoyo se reduce a los padres puesto que la familia extensa no conoce del diagnóstico de su hijo. También se menciona que este sujeto cree que la condición de su hijo influyo en la dinámica familiar y causo el distanciamiento entre ella y su pareja, porque según él, su pareja no asimilo de manera adecuada el diagnostico, y esto modifica la dinámica de familia, por la ausencia de figura paterna, así como la interacción con familia extensa del mismos. (Sujeto 6)

En efecto, conviene subrayar que algunas de las familias mencionan que la dinámica familiar muchas veces depende de la forma como alguno de los miembros de esta, asume la discapacidad de su hijo, puesto que preferían tomar partido decisivo en cuanto a la intermitencia de la figura paterna, considerando “ella” que era mejor suspender interacción intermitente, para cortar esa comunicación no constante según ellas por estabilidad emocional. (Sujeto 8)

En relación a lo anterior recibir un diagnóstico con discapacidad, se convierte en una etapa crítica para los padres, donde se vive una serie de inquietudes sociales como rechazo,

disminución de oportunidades laborales, sociales y educativas, así mismo ese cambio impactante en la dinámica familiar que muchas veces no es la adecuada, dejando como consecuencia, aislamiento, separación y patologías asociadas para alguno d ellos miembros, puesto que, como se menciona también anteriormente la discapacidad en un integrante del grupo familiar, evidenciará diversos significados y efectos en cada uno de ellos y sólo quienes están inmersos en el suceso pueden valorar si el hecho es angustioso. Cada integrante de la familia ejerce una influencia de permanente interacción, cualquier suceso que ocurra en uno de ellos, repercute de una u otra forma en los otros.

Dentro de la variable de función de la familia se puede argumentar que la familia es el apoyo primario e inmediato de todo individuo que debe proteger y velar porque el estado también cumpla y no vulnere sus derechos, la obligación de respetarlos significa que los estados deben abstenerse de interferir en el disfrute de los derechos humanos, o de limitarlos, por ejemplo, no puede privar su salud, inclusión social, educación y estabilidad emocional y física, sin desconocer la obligación de la familia. (Sujeto 7)

A través de esta, las sociedades transmiten sus valores y costumbres a los hijos. La familia es la encargada de propiciar el que niñas y niños se desarrollen como miembros de un grupo social, con un sentido de pertenencia, con capacidad de entender y respetar la cultura de su grupo y de determinados contextos, es por esto que también están en la obligación en recurrir a determinadas estrategias legales para exigir uno de los derechos fundamentales de los seres humanos como a una vida digna y a la salud, por medio de las tutelas, solicitando la atención medica requerida como los son sus terapias de rehabilitación, inclusión escolar y atención psicológica. (Sujeto 5)

De acuerdo con Minuchin (1986) En cuanto a las funciones de la familia, cada persona siente reacciones emocionales de forma particular, dependiendo de sus experiencias anteriores o de su aprendizaje. Es así como en el ser humano, la vivencia de una emoción compromete un conjunto de percepciones, cogniciones, actitudes y creencias sobre el mundo, generando gran importancia y utilidad en su acción diaria, donde se sostendrán los valores y fundamentos educativos para la vida y estableciendo así sus vínculos y relaciones interpersonales con sus contextos inmediatos, por tanto, asume y enfrenta de manera particular los retos y situaciones en las que emerge.

En relación a la red de apoyo primaria es probable que el estado emocional de los padres sea movilizado por el diagnóstico, por esto se ha planteado que en la paternidad están involucrados todos los aspectos de la personalidad y que un hijo con discapacidad desestabiliza el sistema básico de los valores, las relaciones interpersonales y las decisiones que allí se puedan tomar, generando conductas de aislamiento con la red de apoyo inmediata, e incluso entre los miembros del sistema social, para evitar la exposición social, la opinión de terceros, y la necesidad de argumentar las causas o lo sucedido, afectando el control de su propia vida.

Dentro de la verbalización argumenta que no ha compartido el diagnostico de su hijo con su familia extensa puesto que considera que esto sería exponerlo. (Sujeto 9)

De igual manera se menciona que miembros de su familia extensa "abuela materna le tiene miedo", debido a esto accede a todas las peticiones que hace el menor sin mantener límites y contingencias y eso no ayuda para el desarrollo del menor. (Sujeto 8)

4.1.5 Familias con hijos diagnosticados con autismo

Ilustración 5. Familia de códigos "Familias con hijos diagnosticados con autismo"

Fuente: Elaboración de autores (2020)

Para comprender los cambios que han ocurrido en torno a la concepción de discapacidad, es necesario comparar las dos definiciones propuestas por la ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS) resaltando las razones de estos cambios y los modelos que las sustentan. La primera fue planteada en al año 1980 y se conoce con el nombre DE CLASIFICACIÓN INTERNACIONAL DE DEFICIENCIAS, DISCAPACIDADES Y MINUSVALÍAS (CIDDM) para luego ser modificada en el año 2001 y titulada CLASIFICACIÓN INTERNACIONAL DE FUNCIONAMIENTO, discapacidad y salud (CIDDM-2 o CIF).

Las clasificaciones anteriormente señaladas se desprenden del esfuerzo por crear un paradigma que tome la discapacidad como objeto de estudio. En este sentido, se expresan dos posturas ontológicas distintas que orientan las acciones que se toman para cubrir los requerimientos personales y públicos. Cada una se expresa de la siguiente forma: LA CLASIFICACIÓN INTERNACIONAL DE DEFICIENCIAS, DISCAPACIDADES Y MINUSVALÍAS (CIDDM, 1980) es una clasificación basada en la enfermedad y los estados relacionados. Se consideran entonces tres dimensiones: Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía. Se puede mencionar que cualquier discapacidad que limite a un miembro de la familia modifica los contextos y el clima familiar. La inestabilidad emocional, social y económica se conjuga con el desconocimiento del problema. (Sujeto 6)

Por consiguiente, La presencia de un hijo con discapacidad demanda de gastos extras al presupuesto familiar, el mismo que se disminuye de acuerdo con el grado de afectación. Los escasos recursos económicos tienden a incrementar la tensión y el estrés familiar. (Sujeto 9)

Puesto que debido a la negación y aislamiento se manifiesta negando la existencia de la discapacidad o minimizando los efectos. Esta etapa puede proporcionar un escape momentáneo, se trata de enfrentar los sentimientos de culpa mientras se cumple con las obligaciones de atender al niño causante de los sentimientos encontrados (Cabodevilla, 2007).

Otra de la fase que se podría misionar es la Ira ya que, afecta a todos los que estén a su alrededor, entre las características se considera que nada les parece bien, ni conforme, sintiendo dolor y resentimiento ante la situación vivida; aparece el enojo a los orígenes familiares; al destino o hacia cualquier persona o cosa, a Dios y al mundo (Brown, 2013).

Otra es la negociación caracterizada por la búsqueda de la sanación o un sistema educativo distinto, refleja, sin duda, la angustia de los padres por encontrar una respuesta a las interrogantes de la salud del hijo, a la discapacidad o su potencial educativo (Delgado 2014).

Tenemos la aceptación donde ya se ha equilibrado un poco su ansiedad y su ira, los padres están en tranquilidad consigo mismos y ven a su hijo como un individuo que tiene sus propias fortalezas y debilidades. Sin embargo, llegar al punto de la aceptación no implica, necesariamente, una paternidad eficiente, cabe resaltar que no todos los padres que atraviesan por el proceso de diagnóstico con sus hijos llegan a esta etapa, por diferentes factores, ya sea por personalidad, creencias, falta de acompañamiento terapéutico. (Sanz, García y Carbajo, 2014).

La Labilidad emocional es entendida como cualquier suceso doloroso, la asimilación de esta situación continua, por un tiempo e incluso no llega a completarse nunca. Los padres suelen atravesar por un proceso que implica: hipersensibilidad, labilidad emocional, incertidumbre respecto a la situación familiar, sentimientos de culpabilidad, factores que influyen en el trato hacia su hijo. Es una fase de escepticismo y sorpresa, es frecuente que no quieran aceptar la realidad y busquen otras opiniones, otros diagnósticos. Estas primeras reacciones ante el diagnóstico son conocidas como negación (Esquivel, 2015; Hoyos, 2015).

Al momento en que el médico o el psicólogo comunican a los padres sobre el problema, este suele ser vivido y recordado como un momento duro, difícil de superar y olvidar; es una situación verdaderamente dolorosa que conlleva a una serie de reacciones emocionales que afectan a la estabilidad de la pareja y al contexto familiar. (Sujeto 5 y 7)

Se puede afirmar que aceptar y comprender que un hijo tiene una discapacidad, es un proceso que va más allá del conocimiento del hecho.

Núñez (2005) lo describe como el momento más intenso de crisis que viven los padres “la confirmación del diagnóstico de discapacidad fantasías, ideales, proyectos, deseos y expectativas depositadas en el hijo soñado” (p.5).

Según lo mencionado anteriormente cabe resaltar que las respuestas afectivas que acompañan a los padres al conocer el diagnóstico de la discapacidad de un hijo es un proceso que describe rasgos que viven los padres de un niño con discapacidad, más el recorrido que realiza cada padre y cada madre es totalmente particular. Es importante entender que no todos los padres

pasan por las mismas reacciones, ni éstas tienen la misma duración. Pueden pasarlas con ritmos desiguales en la pareja o en el núcleo familiar. Tampoco ocurre como un proceso continuo, a veces se retrocede, y se retrasa en exceso la aceptación del diagnóstico o que uno de los padres no termina de admitirlo, con la sobrecarga que ello supone para el otro progenitor.

Encontramos la asimilación donde el cuidado de un niño con discapacidad es, en general, una condición de vida que exige reorganizar la vida familiar, laboral y social en función de las actividades implicadas en la atención y cuidado (Albarracín, Rey y Jaimes, 2014).

Estas circunstancias, intervienen de forma distinta, dependiendo de las características, problemas o enfermedades agregadas, de las necesidades, de gravedad de la discapacidad, de la lucidez psíquica que posea, de la autonomía que logre en su vida.

Frecuentemente, los padres recurren a la sobreprotección para aliviar la carga a los hijos, en vez de provocar y promover la acción independiente; factor primordial para la adquisición de responsabilidad personal y de habilidades de convivencia social. (Sujeto 5)

Teniendo en cuenta entonces, que cuando se enfrenta a un reciente diagnóstico sobre una discapacidad concreta, el entorno familiar debe atravesar diferentes etapas dentro de este proceso. Etapas que serán vividas con mayor o menor intensidad, dependiendo de la situación, en especial de aquellos que han de asumir la mayor responsabilidad en el cuidado y vigilancia del estado de salud del niño con discapacidad (Schertz, Karni-Visel, Tamir, Genizi y Roth, 2016).

En el aspecto de resiliencia encontramos que la discapacidad es un fenómeno vigente en nuestra sociedad. La familia es el eje fundamental en el cuidado y protección de sus hijos, sin embargo, la llegada de un hijo con diagnóstico de discapacidad altera el estado emocional de los padres Cada uno de los padres reacciona y afronta la situación de manera diferente, aunque, muchos de los sentimientos y reacciones sean semejantes. Ante el diagnóstico existen sentimientos de dolor, incapacidad, incertidumbre, enfado, desconcierto, todas aquellas emociones se mezclan de manera incesante, surgiendo la interrogante ¿Por qué? (Sujeto 7)

Desde este momento, los padres entran en negación, lo que conlleva a la búsqueda de un sinnúmero de especialistas, con la esperanza de hallar la sanación o la noticia de que el primer diagnóstico ha sido errado. (Sujeto 5)

Entonces así, para adaptarse, reorganizarse y ayudar apropiadamente a los hijos no supone estar conforme con la discapacidad. Muchas familias acogerán a sus hijos con estas deficiencias, más toda la vida lamentan que sufra limitaciones y que tengan menos oportunidades de percepción, movilidad, comunicación o de autonomía. Experimentarán cariño y disfrute con sus hijos, mas no olvidarán la discapacidad que presentan.

4.1.6 Teoría sistémica

Ilustración 6. Familia de códigos "Teoría familiar sistémica"
Fuente: Elaboración de autores (2020)

Partiendo de la premisa de que los comportamientos y pensamientos tienen un efecto primordial en nuestras vidas Encontramos la teoría familiar sistémica en la cual se identifican los comportamientos aprendidos, sus causas y consecuencias. En este caso con relación a los niños y niñas diagnosticados con autismo, Dentro de esta categoría se delimitaron diversos códigos como la independencia mencionada en 7 ocasiones durante la aplicación de las

entrevistas una de estas es la respuesta de un padre a ¿Qué expectativas tiene usted con su hijo, teniendo en cuenta el diagnostico?

> "Quiero que sea independiente, nosotros ya somos viejos y esa responsabilidad le quedara a Alejo entonces esa es nuestra tarea que Juancho prepare algunos alimentos, Se bañe solo, sepa regresar a casa, llamar, usar el microondas y tender su cama, cosas así". (Sujeto 7)

Por lo anteriormente mencionado es evidente que uno de los ideales de los padres de un niño con autismo es que mediante el proceso de atención el menor alcance un mayor grado de independencia el cual le permita realizar a totalidad las actividades de la vida diaria, mejorando su bienestar y calidad de vida.

Otra persona entrevistada responde a la pregunta de cómo mejoraría su vida de la siguiente manera:

> "Si mañana me levanto y Axel es un niño independiente, se porta bien, lee, escribe, deja de hacer pataleta y ser agresivo con los demás". (Sujeto 9)

Podemos inferir el alto deseo de la madre frente al desarrollo de habilidades y capacidades de su hijo las cuales le permitan aumentar su autonomía y funcionalidad en todos los contextos donde se encuentra inmerso. Una de los rasgos autistas es precisamente la dependencia que generan los menores por sus padres o cuidadores, de ahí parte la importancia de que las familias sean orientadas frente al diagnóstico para que logren un buen manejo del mismo.

Otra de las categorías dentro de la teoría son las habilidades adaptativas, mencionadas en ocho ocasiones por las personas entrevistadas; ante la pregunta ¿Cuál cree usted que ha sido el mayor reto posterior al diagnóstico de su hijo? la respuesta es

> "Incluirlo en todos los espacios, siempre es un reto que él esté bien en el parque, en los centros comerciales, en el transporte público. Yo creo que el mayor reto es que controlar su mal comportamiento y agresividad". (Sujeto 1)

Ante lo cual se observa la idea de la madre por el desarrollo y mejoramiento de las conductas adaptativas de su hijo en cada contexto partiendo de la mejoría de su conducta, regulando estados de ansiedad y estrés característicos del diagnóstico; pero, encontramos otra

postura la cual se deriva de la pregunta ¿Cuál cree usted que ha sido el mayor reto durante el proceso del diagnóstico de su hijo? y ante la cual el entrevistado responde

> "Aprender a manejarlo, porque por su diagnóstico ellos tienen crisis y se comportan muy mal, saber controlarlo es un reto diario". (Sujeto 2)

Aquí vemos otra postura y es la optimización de capacidades adaptativas de la familia frente al manejo y cuidado del menor diagnosticado con autismo para suplir todas sus necesidades. Esta categoría es aplicable tanto de manera individual en el menor como de manera sistémica en todo en núcleo familiar, debido a que al enfrentarse a este tipo de diagnósticos cambia por completo la dinámica del sistema estableciendo parámetros de resiliencia y afrontamiento.

La tercera categoría es regulación emocional la cual hace referencia a las habilidades adquiridas para mantener las emociones de forma apropiada, tomar conciencia de la relación entre emoción, pensamiento y comportamiento, aceptando las consecuencias de los mismos e incluyendo estrategias de afrontamiento; esta fue mencionada en cuatro ocasiones por los entrevistados de la siguiente manera: ¿Qué expectativas tiene usted con su hijo, teniendo en cuenta el diagnostico?

> "Que logre regular su comportamiento y sus emociones, no veo prioridad en que aprenda a leer, escribir para mi es prioridad que disminuya su agresividad. (Sujeto 8)

La madre de este menor diagnosticado prioriza la regulación emocional y comportamental antes que las habilidades cognitivas, mostrando la necesidad de la familia en el mejoramiento de la conducta del menor en los contextos inmediatos ya que por la recopilación de la información brindada sus alteraciones repercuten de manera negativa aspectos afectivos y de socialización.

De igual manera encontramos otra postura en la pregunta de ¿Considera que la atención prestada por su EPS va dirigida a las necesidades de su sistema familiar? La respuesta por el entrevistado es:

> "No, el servicio que ellos prestan es para el paciente en este casi mi hijo, a la familia casi no la vinculan. A nosotros nos tienen en cuenta cuando pasa algo grave, pero de resto siempre atienden solo al niño. Aunque yo si a veces solicito que me ayuden con terapias de

psicología para que me enseñen que hacer con mi hijo y para controlar mi estrés". (Sujeto 1)

Este aspecto también tiene dos variaciones una frente al impacto del diagnóstico de autismo en una familia, la primera es la regulación de los menores y la segunda es la regulación de los padres, cuidadores o familiares; afrontar esta situación es de gran impacto para ellos por lo que se genera un desequilibrio en el sistema, derivando cuadros de estrés, ansiedad, depresión, entre otros. Por lo cual por la respuesta de la persona entrevistada requieren atención familiar por las IPS y EPS que les permita aceptar y adaptarse a la condición de sus hijos diagnosticados.

Encontramos las habilidades cognitivas, siendo estas todas las funciones mentales básicas, superiores y ejecutivas que desarrollan los menores en su infancia mencionadas en dos oportunidades por los entrevistados frente a las expectativas que tienen de sus hijos:

"Me gustaría que fuera una persona independiente, que ya no se porte así y que lea y escriba. (Sujeto 6)

Se relacionan las habilidades cognitivas con los procesos de lenguaje escrito y oral, debido a que esta área en los niños y niñas autistas tiene alto nivel de alteración, el cual puede ser mejorado y generar avances significativos con la ejecución de terapias, estimulación y acompañamiento por profesionales de manera continua.

Por último, está la aceptación mencionada en diez oportunidades dentro de las entrevistas siendo entendida por el reconocimiento de las situaciones no deseadas y la conciencia de no poder hacer nada para cambiarlas, aprendiendo a asumirlas y tolerarlas de la mejor manera.
En la pregunta ¿Qué impacto cree usted que tuvo el diagnóstico de su hijo a nivel emocional, familiar, laboral y social? El familiar responde:

"Enterarme de eso fue terrible porque yo soy madre soltera y aunque yo sabía que algo estaba mal aceptarlo es complicado, yo me puse muy mal, pero gracias al apoyo de mi familia he podido salir adelante". De acuerdo con lo que manifiesta logra acepar lo sucedido refugiándose en su red de apoyo primaria. (Sujeto 2)

Por otro lado, con el interrogante ¿Cree usted que el diagnostico de su hijo a afectado su dinámica familiar? ¿Por qué? Encontramos:

"Por supuesto, porque nos tocó acostumbrarnos a una vida diferente, a ser diferentes a los demás, a que en la calle nos miren raro, a soportar las diferentes conductas inadecuadas de mi hijo y eso produce peleas, discusiones y también muchas inconformidades en mis otros hijos y mi esposa. (Sujeto 3)

Por lo expresado por los entrevistados las familias de los niños diagnosticados con autismo deben aceptar la situación del diagnóstico pensando en el bienestar de sus hijos, el acompañamiento por el sistema de salud es intermitente de acuerdo con sus opiniones, así que la familia se convierte en el pilar fundamental para el manejo de todas las categorías vistas dentro de la teoría familiar sistémica, entendemos que el autismo altera variables de socialización. Lenguaje, cognitivas y conductuales que intervienen en el desarrollo de los menores y en las dinámicas familiares, de estas experiencias es que se resalta la importancia de la atención oportuna de las IPS y EPS con el fin de mejorar el acceso a los sistemas de salud y aumentar la calidad de vida de los niños y niñas junto con sus familias ya que esto es una condición de vida.

4.1.7 Características presentadas en niños y niñas diagnosticados con TEA

Ilustración 7. Familia de códigos "Características presentadas en niños y niñas diagnosticados con TEA"

Fuente: Elaboración de autores (2020)

Dentro de esta variable se delimitan todos los rasgos representativos de los niños y niñas diagnosticados con autismo por medio de los cuales sus padres, cuidadores o familiares lograr identificar diferencias en el desarrollo infantil que los lleva a recurrir al servicio médico; también por medio de las entrevistas realizadas se evidencian rasgos característicos de los menores en personalidad, comportamiento, cognición, socialización y lenguaje.

El rasgo más representativo son las conductas desadaptativas en los menores, con trece opiniones de los familiares; este hace referencia a la dificultad en adaptación, intranquilidad y ansiedad, que se produce en el medio o contextos inmediatos, los niños y niñas diagnosticados con autismo frecuentemente no respetan las reglas de convivencia, muestran conductas desafiantes, agresivas y evasivas lo que afecta de manera directa su interacción social. Observaremos algunos puntos de vista: ¿Está usted familiarizado con las características del diagnóstico, de su hijo? "Antes no, pero ahora después de tanto tiempo si claro.

> "Lo que más me ha costado entender son sus cambios de ánimo y cuando se altera porque es agresivo". (Sujeto 1)

En este apartado la cuidadora logra manifestar algunas características propias del diagnóstico como lo es la agresividad verbal o física y se puede presentar como hetero agresividad hacia los demás o auto agresividad hacia si mismo; los menores no miden las consecuencias de sus actos y estas conductas son muy frecuentes en su vida diaria. ¿Cree usted que el diagnóstico de su hijo a afectado su dinámica familiar? ¿Por qué?

> "A veces cuesta reconocerlo y aceptarlo, Matías hablaba, dejo el pañal, salir con Matías que usa pañal es complicado las personas se incomodan, a Mati le cuesta esperar y tantas cosas más que solo las personas que conocen de esto saben de qué hablo". (Sujeto 5)

En esta opinión identificamos otro tipo de conductas desadaptativas como alteración en tiempos de espera, respeto por los turnos, bajo seguimiento instruccional, comportamientos escapistas, estados de ánimo ambivalentes, movimientos estereotipados, entre otros.

Los cuales de acuerdo con las expresiones de las familias generan asilamiento en ellos porque no se sientes bien en los diferentes contextos debido a que muchas de las personas los rechazan y critican por la conducta del menor.

Posteriormente encontramos los desencadenantes mencionados dos veces en las entrevistas realizadas, los cuales significan los diferentes estímulos o factores que conllevan a una conducta determinada por la falta de tolerancia al mismo.

En la pregunta ¿Qué actividades de socialización realizaban en familia que ya no realizan? ¿Por qué?, el familiar responde:

> "Bueno, ahorita evitamos ir a lugares públicos porque él se porta mal, a veces grita, llora, hace pataletas y es agresivo, el no soporta el ruido ni mucha gente. Por eso ya no vamos a cine, a la iglesia ni otras cosas similares" (Sujeto 1)

Se puede observar que el menor no tolera estímulos fuertes de sonidos, estar inmerso en espacios con alta cantidad de gente, contacto físico entre otros. Este rasgo es muy significativo en el autismo debido a que el nivel de tolerancia es bajo, dificultando la interacción con agentes propios del medio como sabores, texturas, temperaturas, sonidos, percepciones visuales y táctiles.

Alteraciones conductuales, este enunciado hace referencia a diferentes comportamientos propios del diagnóstico como irritabilidad, impulsividad, agresividad, desinhibición, euforia, rigidez, oposicionismo, apatía, labilidad emocional, entre otros los cuales tienes desencadenantes previos por algún estimulo presentado que genera disgusto en el menor.

En las entrevistas realizadas encontramos nueve personas que mencionan el mismo en preguntas como: ¿Qué actividades de socialización realizaban en familia que ya no realizan? ¿Por qué?

> "Es que eso era una película íbamos a comer ya no porque Juan se impacientaba, no esperaba o metía la mano al plato de los demás y pasaba por mal criado, debíamos pagar por eso y pedir disculpas, pero hoy en día lo volvimos hacer gracias a la Psicóloga guía. (Sujeto 7)

Aquí es visible una alteración relacionando con el comportamiento del menor en espacios públicos por su bajo nivel de tolerancia, tiempos de espera y adaptación a las reglas sociales. Otro cuidador expone

> “Ver Televisión, ir a comer, al parque, viajar a la finca, ir dónde una tía abuela porque primero no hay plata casi no puedo trabajar y por los traslados Julián no aguanta traslados largos y se porta mal. (Sujeto 10)

El hace referencia a las dificultades comportamentales asociadas a la permanencia en un vehículo por tiempos prolongados, conocemos que los menores autistas deben realizar actividades con intervalos de tiempo, anticipación y preparación para controlar sus conductas inadecuadas, por eso la importancia de acompañamiento a los cuidadores para que ellos desarrollen habilidades de manejo comportamental y mejore de esta manera la convivencia y en general el funcionamiento familiar e interaccional con el medio.

Las alteraciones conductuales se pueden controlar y evitar bajo una atención por profesionales en el área, no solo con el menor sino incluyendo a la red de apoyo primaria. Se utilizan diferentes estrategias como anticipación, modelamiento, aproximación, condicionamiento entre otras que facilitan la adaptación y mejoran la tolerancia de los niños y niñas diagnosticados con autismo.

Dentro de las características también encontramos alteraciones cognitivas en los niños y niñas diagnosticados con autismo, específicamente en sus procesos básicos, superiores y funciones ejecutivas lo cual altera su desarrollo mental e interfiere en procesos de lenguaje, comunicación, escritura al igual que su inclusión en contextos educativos; lo cual se ve reemplazo por la asistencia a centros terapéuticos, en los últimos años el autismo ha tomado mayor fuerza en el mundo por lo que las oportunidades de vinculación académica han crecido, ahora se habla de aulas especiales, inclusión y adaptación curricular permitiendo a los niños y niñas diagnosticados asistir al colegio y permanecer activos en una sociedad.

Cabe resaltar que la inclusión a estos espacios es compleja y requiere de tramites específicos que permiten el acceso, por ejemplo, en las entrevistas se encuentran dos opiniones frente al tema una de estas responde a la siguiente pregunta: ¿Cómo fue el proceso para acceder a la atención especializada?

> “Recurrí a las tutelas, el problema de Sebastián era cognitivo y comportamental entonces en contexto medico era otra cosa ellos se pegaban de eso para prologar todo. (Sujeto 8)

Observamos que las alteraciones cognitivas y conductuales van de la mano y son derivadas del diagnóstico, pero si se tiene una atención médica y especializada oportuna los menores pueden mejorar su desarrollo y optimizar sus capacidades y habilidades.

4.1.8 Trastorno del espectro autista dentro de las dinámicas familiares

Ilustración 8. Familia de códigos "Trastorno del espectro autista dentro de las dinámicas familiares"

Fuente: Elaboración de autores (2020)

En las dinámicas familiares después de un diagnostico encontramos la Negación, originando miedo, temor y ansiedad porque se tiene un diagnóstico desconocido y poca información del mismo, además que este altera la normalidad de la familia. Encontramos seis respuestas frente a preguntas como: ¿Cree usted que el diagnóstico de su hijo a afectado su dinámica familiar? ¿Por qué?

"yo guardo la esperanza de que mi hijo no tenga nada de eso y mejore rápido". (Sujeto 2)

¿Qué impacto cree usted que tuvo el diagnóstico de su hijo a nivel emocional, familiar, laboral y social?

> “Pues yo no lo acepte y por eso busque otra opinión la doctora Norela, quien corroboro el diagnóstico, también me negué a creerlo y buscamos otra opinión. A nivel laboral hablé con el rector donde trabajaba yo tenía 20 días de vacaciones le comenté la situación y él me dijo cuanto necesita yo le dije con lágrimas en los ojos necesito mínimo 3 meses me dijo tómelos”. (Sujeto 7)

Otra variable es la culpa, la cual obedece a responsabilizar a algún familiar o a si mismo por el diagnóstico del menor, once de las respuestas apuntan a sentimientos repetitivos de culpa por la baja aceptación del diagnóstico.

Encontramos una respuesta muy significativa la cual relacionamos a continuación ¿Cómo fue el proceso para acceder a la atención especializada?

> “A Dios gracias teníamos un vecino que trabajaba en sanitas y nos apoyó e incluso nos orientó para la tutela para la IPS. Él nos ayudó para los exámenes de genética esos fueron a estados unidos, resonancias dispuestas de algo como eso salen muchas dudas porque, que paso y quien tuvo la culpa. (Sujeto 7)

Esta opinión nos permite evidenciar los recursos que utilizan los padres y madres con el fin de obtener respuestas frente al diagnóstico del menor y que la carga emocional sea menor.

El aspecto de adaptación obtuvo diez, respuestas por las personas entrevistadas y hace referencia a la capacidad que tienen las familias de tolerar la situación vivida, en este caso el diagnóstico de su hijo y aprender a vivir con este, modificando rutinas y cambiando la dinámica familiar en general.

En la pregunta ¿Cree usted que el diagnóstico de su hijo a afectado su dinámica familiar? ¿Por qué? El familiar responde

> “Claro, totalmente. Al principio fue terrible y aun después de tantos años lo es. Cambio por completo la relación de pareja porque ahora toda gira en torno a él y también la relación con los demás familiares siento que a algunos les da pena de mi hijo y otros lo evitan debido a su mal comportamiento”. (Sujeto 1)

Se deja en evidencia el ajuste realizado en la familia con el fin de incluir de maneta asertiva al menor a la misma, además de suplir sus necesidades, en ocasiones olvidando otras prioridades, haciendo que el menor sea lo primero para todos los miembros.

El Miedo es un factor presente desde que las familias notan diferencias en el desarrollo infantil de sus hijos y hace referencia a que se ven afectadas las expectativas que tenían de su hijo, también frente al interrogante de que va a suceder, como van a superar la situación y sobre todo si el menor va a estar bien, encontramos cinco respuestas que hacen mención a este. Una de ellas es ¿Cómo se siente usted con la situación en la que se encuentra actualmente?

> "Triste, mi vida cambio por completo al enterarme que mi hijo es autista, me estreso mucho, tengo temor de que le pase algo malo, de no poder cuidarlo bien porque a veces no sé qué necesita, también me da malgenio no poder seguir trabajando y con mi vida normal. (Sujeto 1)

El familiar resalta el temor que genera el futuro, no saber si pueda aumentar la dependencia del menor y si sus capacidades le permitan alcanzar los ideales de toda persona.

Referente al tema de Frustración, nos referimos a la impotencia que tienen los familiares al no poder cambiar el diagnóstico del menor, acompañado de un sentimiento de tristeza, decepción y desilusión que esta imposibilidad provoca. esta variable es mencionada en once oportunidades por las personas entrevistadas, una de estas es frente a la pregunta ¿Cuál cree usted que ha sido el mayor reto durante el proceso del diagnóstico de su hijo?

> "Aceptar la condición, eso no se lo deseo a nadie, me siento impotente de no poder hacer nada". (Sujeto 3).

Este familiar deja muy claro el sentimiento que produce el enfrentarse a un diagnostico desconocido y solo esperar que los médicos, las EPS y las IPS los ayuden a entenderlo.

Por último, encontramos el Aislamiento el cual refiere el desinterés de la familia por mantener su inclusión e interacción social, se presenta acompañado de depresión, estrés, ansiedad, generando lejanía con los diferentes entornos como en circulo social, la familia lejana, el ámbito laboral entre otros ya sea porque la prioridad es el menor diagnosticado y su cuidado o por el rechazo al que muchas veces se ven expuestos.

En las entrevistas este aspecto fue mencionado en seis oportunidades. Las más representativas son: ¿Qué impacto cree usted que tuvo el diagnóstico de su hijo a nivel emocional, familiar, laboral y social?

> “Fue muy duro nosotros con mi esposo estuvimos muy deprimidos porque no podíamos creer que esto nos estaba pasando, aunque a mí ha sido a la que más le ha afectado porque tuve que dejar mi trabajo ya que no me lo recibían en el colegio y nadie me lo quería cuidar por su condición, nosotros también nos alejamos de nuestras amistades y de la familia porque sentíamos que se burlaban del niño, en muchas ocasiones creímos que la culpa era de nosotros, que habíamos hecho algo mal. Todavía a veces nos afecta mucho ver su comportamiento y la vida que llevamos. (Sujeto 1)

¿Qué impacto cree usted que tuvo el diagnóstico de su hijo a nivel emocional, familiar, laboral y social?

> “Es una situación nefasta, literal. Yo pensaba mucho en el que dirán por eso me impacto bastante la noticia, no quería vivir eso. Laboralmente no puedo trabajar todos los días me toca solo algunos, por eso económicamente estamos mal porque el papá de Mateo me dejo y solo me da 80 mil pesos al mes, social y emocionalmente yo me aleje de las personas solo vivo para mis hijos, no tengo amigos ni pareja. Y la familia me ha dejado de lado mi mamá es la única que me apoya y os hermanitos de Mateo si lo aman. (Sujeto 4)

4.1.9 Intervención psicológica en Colombia

Ilustración 9. Familia de códigos "Intervención psicológica en Colombia"

Fuente: Elaboración de autores (2020)

El principal aspecto mencionado en las entrevistas por los familiares de los menores diagnosticados con autismo es la oportunidad, mencionándolo en 14 ocasiones y ante el cual entendemos que ellos solicitan estrategias y servicios otorgados por el sistema de salud frente al acompañamiento a las familias y a sus hijos.

También manifiestan la posibilidad que existe de dar un buen manejo a los recursos e invertir en las personas en condición de discapacidad para que mejore su calidad de vida. Ante preguntas como: ¿Cree que el sistema de salud hace un acompañamiento y un apoyo significativo a familias con hijos diagnosticados con autismo en la actualidad? El familiar responde:

> "El sistema de salud no tanto porque se limitan mucho, aunque en los últimos años creo que el tema del autismo ha cogido más fuerza y les ha tocado mejorar los procesos; pienso que hay profesionales que si se esfuerzan por ayudar a las familias y a los niños. (Sujeto 1)

¿Qué le diría usted al sistema de salud colombiano?

> “Que pueden mejorar la atención, que pueden capacitar a los padres para hacer más por nuestros hijos y que no se roben la plata porque nosotros pagamos impuestos y merecemos mejores servicios”. (Sujeto 3)

Es evidente la necesidad de atención oportuna y continua a los servicios de salud que demandan los familiares, ellos consideran que merecen mejores servicios ya que el diagnóstico de autismo es complejo y no cuentan con las habilidades para enfrentarlo sin apoyo del sistema de salud.

El otro aspecto encontrado en las entrevistas es Igualdad el cual es mencionado en tres ocasiones haciendo énfasis en los derechos de los niños en condición de discapacidad y reclamando los recursos para su salud y educación, por las entrevistas realizadas se observan las marcadas necesidades de los familiares por la atención de sus menores de manera oportuna de igual manera como las EPS e IPS atienden a la demás población, ellos reclaman que no deberían existir diferencias y que por el contrario deberían realizar programas y proyectos de mejora y atención. Sus respuestas son: ¿Cómo cree usted que mejoraría su vida?

> “Si de pronto existiera algún programa laboral para las madres cabezas de hogar con niños especiales, sería muy bueno. Donde nos dieran facilidades en horarios y eso”. (Sujeto 4)

Equidad, este aspecto es mencionado en seis oportunidades y fundamenta la imparcialidad que reclaman los familiares al estado de salud colombiano, permitiendo reconocer el derecho de cada uno de los niños diagnosticados y solicitando la equivalencia para una atención igualitaria a los demás menores. ¿Qué le diría usted al sistema de salud colombiano?

> “Que les den la atención a todos por igual independientemente del régimen de salud que tengan, que siempre presten los servicios sin trabas y que sean un apoyo. (Sujeto 6)

El aspecto de Inclusión es muy importante en la vida de los niños y niñas con autismo, este permite que ellos puedan relacionarse y estar inmersos en cualquier contexto, con las mismas oportunidades de los demás. En las entrevistas fue mencionado en tres oportunidades donde hacían mención frente a ¿Cuál cree usted que ha sido el mayor reto durante el proceso del diagnóstico de su hijo?

> “Acceder a los servicios como la salud y la educación, porque el rechazo hacia él era muy grande. El tema del colegio fue muy difícil hacer todos los trámites para que lo aceptaran. Pero he logrado todo lo que me he propuesto para que él esté bien” (Sujeto 1)

Este familiar relata la inclusión en contexto escolar es aquí donde podemos observar la importancia de la interacción de los menores y las oportunidades que en ocasiones son negadas por los entes gubernamentales solo por su diagnóstico.

La continuidad la hemos resaltado en este apartado ya que fue mencionada en nueve ocasiones por las personas entrevistadas, ellos manifiestan que una de las necesidades y prioridades en sus vidas es que el sistema de salud brinde continuidad en los diferentes tratamientos o procesos de los menores y sus familias, por las entrevistas realizadas la mayoría de los cuidadores relatan que la mayor falencia des las IPS y EPS colombianas es la falta de interés, compromiso y continuidad en los procesos, en los anexos podemos evidenciar respuestas que resaltan los retrocesos en los niños diagnosticados porque a veces no tienen terapias, no tienen medicamentos, no tienen transporte entre otros servicios que necesitan dificultando el mantenimiento de sus derechos.

A manera de conclusión podemos definir por las entrevistas realizadas que el sistema de salud brinda algunos servicios a los menores diagnosticados con autismo, pero a su red de apoyo primaria no la incluyen dentro del proceso de intervención de manera activa, ellos participan en pasivamente como acompañantes, se identifican falencias en aspectos de continuidad en los procesos, accesibilidad a los servicios y acompañamiento psicológico al núcleo familiar, de aquí parten muchas de las alteraciones presentadas en las dinámicas familiares debido a que no se desarrollan habilidades de afrontamiento, adaptación, asimilación y tolerancia para enfrentar el diagnóstico y aceptarlo.

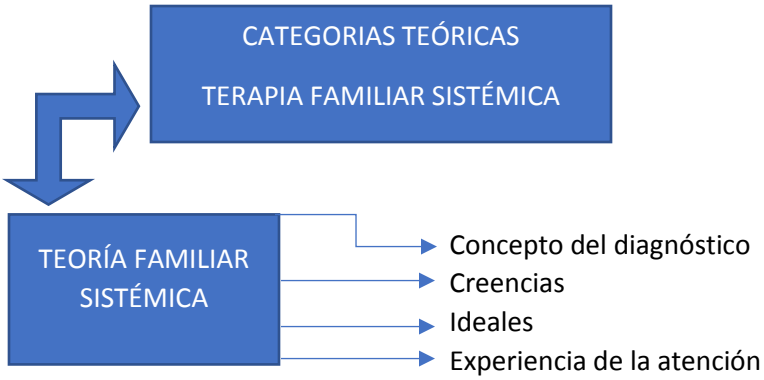
4.2 Codificación Axial.

Por el microanálisis y la codificación abierta realizada, se ha ejecutado la identificación de los códigos y las familias de los mismos, de acuerdo con la experiencia de las familias de niños y niñas diagnosticados con autismo en Bogotá; esta investigación tiene como base la teoría familiar sistémica la cual a partir de la codificación axial permite describir y evidenciar las experiencias de las familias en relación con la teoría.

A continuación, observamos la relación de los códigos con las categorías de análisis basadas en la teoría familiar sistémica:

CATEGORÍA TEÓRICA	CODIGOS
Teoría Familiar sistémica	Concepto del diagnóstico Creencias Ideales Experiencia de la atención
Sistema	Familia Funciones de la familia Red de apoyo primaria
Interacción sistémica	Concienciación Asimilación Aceptación
Vínculos	Independencia Habilidades adaptativas Regulación emocional Habilidades cognitivas
Dinámica familiar	Oportunidad Igualdad Inclusión

Fuente: Elaboración de autores (2020)



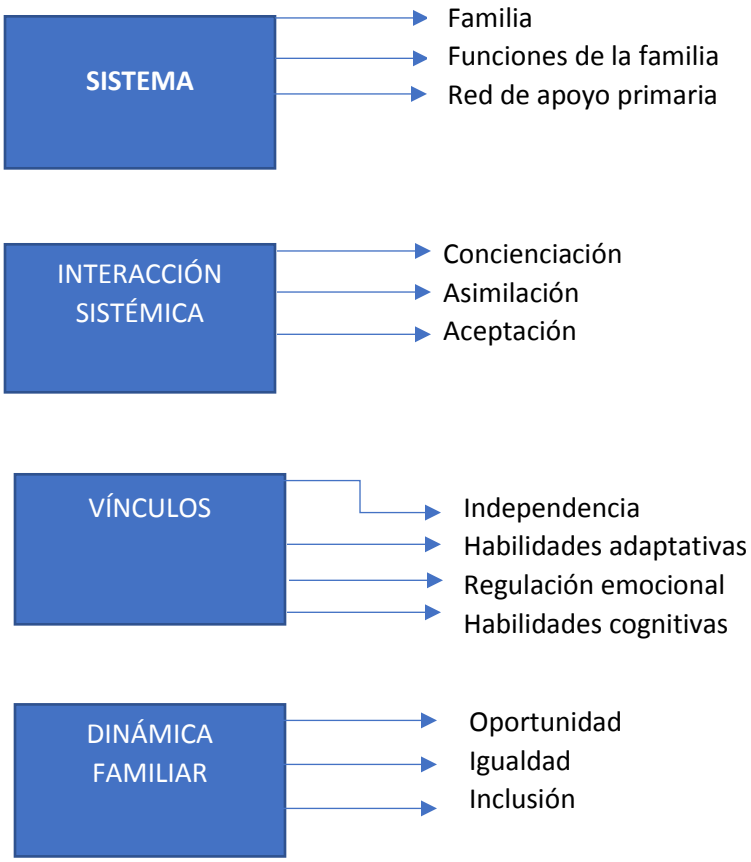


Ilustración 10. Categorías teóricas

Fuente: Elaboración de autores (2020)

4.2.1 Teoría Familiar sistémica

Ilustración 11. Teoría familiar sistémica

Fuente: Elaboración de autores (2020)

La categoría teoría sistémica es relacionada en la investigación como su base principal, este trabajo revisa la teoría y encuentra relación directa con la población muestra, en primera instancia encontramos la falta de conocimiento del diagnóstico de autismo en las familias entrevistadas y el cómo esta situación altera de manera completa las dinámicas familiares.

De acuerdo con la teoría la familia es un sistema compuesto por varios miembros, el cual tiene un objetivo común y es el bienestar de todos; también se entiende que durante el ciclo vital ocurren cambios y las relaciones también son dinámicas; pero el interrogante es ¿qué ocurre en una familia cuando uno de sus hijos es diagnosticado con autismo?, dentro de las entrevistas realizadas frente a la siguiente pregunta ¿Había escuchado antes del diagnóstico esta palabra o condición de vida? Un progenitor responde:

“No señora nunca había escuchado esa palabra que nos cambió tanto la vida”. Sujeto 6

Con este tipo de respuestas podemos inferir que el sistema familiar completo se ve afectado en una situación tan compleja como es enfrentarse a algo desconocido que

evidentemente afecta el bienestar de uno de los integrantes, el desconocimiento de los síntomas, las causas y los rasgos del diagnóstico producen en la red de apoyo primaria estados de ansiedad, frustración, negación y aislamiento de acuerdo con lo encontrado en las entrevistas realizadas. Es un proceso largo y sin fin desde que las familias consultan a las EPS y posteriormente son remitidas a las IPS, acceder a la salud para ellos se convierte en un reto, pero es la única posibilidad que tienen para asimilar y aceptar la situación.

Si analizamos esta experiencia de las familias que tienen un hijo diagnosticado con autismo y la atención que reciben por las EPS en Colombia en relación con la terapia sistémica podríamos mencionar que si se brindara una atención psicológica oportuna basada en una terapia estructurada no solo para el menor sino también para su familia, se podría abordar mediante un proceso terapéutico el trastorno y las diferentes alteraciones en las interacciones, estilos de vida, dinámica familiar relacional y patrones de comunicación de la familia, manteniendo el bienestar de todos los miembros y su buen funcionamiento, así se evitarían posibles trastornos posteriores en sus integrantes y afectación de las áreas de ajuste de los mismos.

Dentro de esta categoría encontramos las creencias de los familiares y el hecho de como estas predisponen al sistema en cuanto a habilidades de afrontamiento y asimilación y es como a veces las familias se dejan llevar por las experiencias de los demás y las opiniones ajenas al personal profesional, comparando su situación con la de otro tipo de familias; ante esta problemática se evidencia la necesidad de atención psicológica familiar orientada a la reestructuración cognitiva de los cuidadores, fortaleciendo su ámbito emocional y relacional, lo que permite potenciar su resiliencia, voluntad y adaptación. Cuando un menor es diagnosticado con autismo no solo el necesita atención profesional, su red de apoyo también porque el menor depende de esta y si esta red esta alterada no podrá brindar la ayuda adecuada para mantener el desarrollo optimo del menor.

Encontramos otro código importante y son los ideales de las familias, ante la siguiente pregunta ¿Qué expectativas tiene usted con su hijo, teniendo en cuenta el diagnostico? Un progenitor responde:

“Primero que Dios me lo cuide y de ahí en adelante todo será para bien. Anhelo que algún día me diga mamá y que cuando crezca pueda tener una familia, trabajar, que me dé nietos, pero sé que eso es muy difícil” Sujeto 4

Por lo mencionado se puede evidenciar que las personas no solo piensan en el sistema familiar actual, sino que uno de los ideales es que los miembros de la familia puedan construir otro sistema en un futuro que sea mejor o igual al que pertenecen. Para mantener este ideal sería necesaria la intervención psicológica realizada desde la terapia familiar sistémica en el momento del diagnóstico del menor ya que esta terapia permite utilizar métodos y técnicas que favorecen las áreas de ajuste personal, profesional, laboral, social y académico que son afectadas por la situación vivida.

Esta terapia también permite intervenir la dinámica del sistema, evaluar las necesidades e identificar la problemática para ejecutar una intervención funcional orientada al bienestar de la red evitando mayores alteraciones mediante un pensamiento e intervención circular y no lineal.

El principal objetivo de la terapia es optimizar la capacidad de los integrantes de la familia o sistema para apoyarse mutuamente, mejorando el funcionamiento de la misma y sus diferentes niveles, (hijos, hermanos, padres, pareja, entre otros).

Esta terapia es asociada con la investigación teniendo la visión de que el bienestar de los menores diagnosticados depende del mantenimiento adecuado de sus red de apoyo primaria porque si la familia está bien podrá darle un adecuado cuidado al infante; por ello resaltamos la importancia de la atención oportuna al menor de manera individual y a la familia desde una mirada sistémica integrando a la familia como un todo dinámico y no como un aspecto aislado del desarrollo del menor, por consiguiente las oportunidades para el infante serian mayores frente a una inclusión completa y también la familia podría optimizar su adaptación, aceptación y asimilación del diagnóstico ya que aprenderían el manejo del mismo.

Las experiencias de atención psicológica vividas por las familias de los menores no son completamente positivas por los relatos en las entrevistas ¿Cree que el sistema de salud hace un acompañamiento y un apoyo significativo a familias con hijos diagnosticados con autismo en la actualidad? Ante lo cual responde:

> “En mi experiencia no he vivido un acompañamiento ni apoyo frente al diagnóstico, digamos que los médicos si informan que es y eso, pero que estén pendientes de la familia o algo así no. Es más, siento que a veces por ahorrar costos no hacen los procesos completos para los menores y eso da malgenio”. Sujeto 2

Esta es solo una de las opiniones de las diez familias entrevistadas y podemos observar que la atención psicológica no fue oportuna en su caso, de igual manera los demás familiares responde de manera similar y ahí encontramos una falencia en el sistema de salud colombiano y es la inadecuada organización de sus procesos, los trastornos psicológicos son igual de importantes a las enfermedades físicas y deben darle la misma prioridad de atención, por esto y debido a lo investigado en los protocolos de intervención podemos concluir la gran necesidad de mejora de los procesos de atención integral y oportuna de las EPS y posteriormente de las IPS tratantes a las familias de los menores diagnosticados con autismo, si esta mejorara las oportunidades para los infantes serian mayores podrían tener un mejor desarrollo partiendo de una buena estimulación, tendrían acceso a la educación, a espacios de socialización y cultura.

4.2.2 Sistema

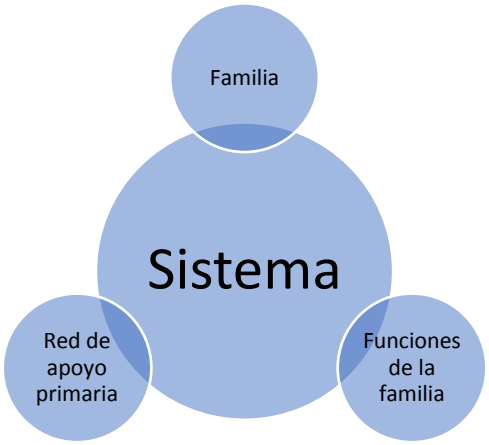


Ilustración 12. Sistema

Fuente: Elaboración de autores (2020)

La siguiente categoría es sistema focalizado en la familia entendido como una totalidad, la cual mantiene procesos de interacción, socialización, apoyo y relación entre los integrantes de la esta, el sistema es dinámico y presenta cambios mediante se avanza en el ciclo vital de sus miembros, normalmente existen roles dentro del mismo como por ejemplo padres, hijos, hermanos, esposos entre otros teniendo también un orden y jerarquías dentro de la composición, independientemente el tipo de familia todas presentan características similares.

Ocasionalmente las familias presentan dinámicas disfuncionales procedentes de problemáticas dentro de la red. Hacemos relación con el diagnóstico de autismo en un menor perteneciente a una familia; esta sería la dificultad “el diagnostico” debido a que es una situación nueva que merece toda la atención del sistema cambiando bruscamente la rutina y funcionamiento del mismo.

La terapia familiar sistémica, se basa en las relaciones que se dan en el interior del sistema familiar, por eso en esta categoría abordamos las funciones de la familia como Red de apoyo primaria para los menores diagnosticados.

Dentro de las entrevistas se realizó la siguiente pregunta: ¿Cree usted que el diagnóstico de su hijo a afectado su dinámica familiar? ¿Por qué?

> “Por supuesto, porque nos tocó acostumbrarnos a una vida diferente, a ser diferentes a los demás, a que en la calle nos miren raro, a soportar las diferentes conductas inadecuadas de mi hijo y eso produce peleas, discusiones y también muchas inconformidades en mis otros hijos y mi esposa”. Sujeto 3

Este entrevistado menciona que ahora tienen una vida diferente y resalta los comportamientos inadecuados de su hijo, que sabemos son derivados del diagnóstico de autismo ya que este afecta de manera directa las áreas del lenguaje, la comunicación, la cognición, la socialización y la conducta. Ante la siguiente pregunta ¿Qué cambios ha notado usted en los demás miembros de su familia posterior al diagnóstico? Responde:

> “A veces mis otros hijos son envidiosos, ellos pelean muchísimo y en mi esposa la noto triste, estresada, como amargada”. Sujeto 3

El análisis de las experiencias de las familias con un hijo diagnosticado con autismo en relación con la teoría sistémica nos permite observar la importancia del contexto afectivo familiar para los menores, primero por el apoyo que se pueda brindar para ellos y segundo por las oportunidades para optimizar su desarrollo.

Los niños y niñas diagnosticados con autismo presentan constantes alteraciones cognitivas y conductuales las cuales pueden ser intervenidas por diferentes tipos de terapias psicológicas que de ser realizadas de manera oportuna y continua podrían generar avances

significativos en los menores, la estimulación temprana es muy importante para que los niños y niñas fortalezcan sus habilidades y generen aprendizajes significativos acercándolos a los diferentes contextos para lograr su inclusión.

Pero, ¿de qué depende que los menores disfruten de estas oportunidades? Algo que la investigación nos muestra es que el primer aspecto relevante en los aprendizajes y desarrollo de los menores es su familia, ya que en este contexto tienen sus primeros acercamientos al mundo y a la realidad.

Así que entendido de esta manera el trabajo profesional desde el área de psicología también debe ir dirigido al fortalecimiento de las familias como red de apoyo primaria para los menores, así que es muy importante identificar las necesidades y resolver el problema centrándose fundamentalmente en el presente y como este puede afectar el futuro.

En esta intervención es muy importante establecer los límites, la organización y la ordenación jerárquica entendiendo los dominios, las responsabilidades y los roles de cada uno de sus miembros.

La teoría sistémica resalta la importancia de la causalidad circular entendiendo las relaciones familiares como recíprocas, pautadas y repetitivas, lo cual conduce a la noción de secuencia de conductas, así que la intervención psicológica oportuna al sistema permite mantener el óptimo funcionamiento de esta red de apoyo para el menor, recordando que lo importante es el bienestar del mismo.

Los cambios en la dinámica familiar son constantes por múltiples situaciones de la vida diaria, pero cuando una familia se enfrenta a un diagnóstico de un hijo requiere apoyo profesional porque sus expectativas e ilusiones se ven interferidas por una enfermedad desconocida que para ellos en ese momento puede alterar sus planes, metas y objetivos a futuro. Las funciones de la familia en el cuidado de un menor diagnosticado con autismo son las mismas a las de una familia con un hijo regular, pero a estas se le suman el aprendizaje que deben desarrollar los miembros frente al manejo del diagnóstico y todo lo que esto con lleva, entendiendo que es una nueva condición de vida y que esta realidad será permanente.

Solo con apoyo profesional las familias lograr brindar al menor un buen estilo de vida y mantener su propio equilibrio mental y físico sin alterar sus áreas de ajuste laboral, social y emocional.

4.2.3 Interacción sistémica

Ilustración 13. Interacción sistémica

Fuente: Elaboración de autores (2020)

Uno de los aspectos relevantes en la teoría familiar sistémica es la interacción de cada uno de sus miembros dado que de esta depende el buen funcionamiento del sistema. Entendemos interacción como cualquier acción que ejecutan dos o más personas de manera reciproca y dinámica. La interacción sistémica se construye progresivamente, generando pautas y reglas que definen a la familia y la diferencian de los demás.

La familia como sistema establece un rol muy importante en el proceso de la rehabilitación y habilitación de un menor autista, esta investigación permite evidenciar las falencias observadas en las familias entrevistadas debido a la situación a la cual se enfrentan del diagnóstico de sus hijos. Encontramos la siguiente pregunta con su respectiva respuesta: ¿Qué impacto cree usted que tuvo el diagnóstico de su hijo a nivel emocional, familiar, laboral y social?

> "Es una situación nefasta, literal. Yo pensaba mucho en el que dirán por eso me impacto bastante la noticia, no quería vivir eso. Laboralmente no puedo trabajar todos los días me toca solo algunos, por eso económicamente estamos mal porque el papá de Mateo me dejo y solo me da 80 mil pesos al mes, social y emocionalmente yo me aleje de las personas solo vivo para mis hijos, no tengo amigos ni pareja. Y la familia me ha dejado de lado mi mamá es la única que me apoya y os hermanitos de Mateo si lo aman". Sujeto 4

Es evidente el grado de afectación que genera un diagnostico en algún miembro de la familia y las consecuencias que trae el mismo, de acuerdo con la respuesta, la familia se desintegro generando en la progenitora una carga aumentada que debilito sus áreas de ajuste laboral, social y emocional.

La terapia familiar sistémica permite intervenir este tipo de problemáticas con el fin de reconstruir la red de la familia y organizar el sistema para generar beneficios a todos sus integrantes, por medio de una intervención oportuna se realiza una reestructuración en la dinámica estableciendo prioridades, funciones y responsabilidades de los miembros.

La interacción sistémica permite desarrollar tres aspectos principales en el núcleo: la concienciación, entendido como el primer momento posterior al diagnóstico del menor autista, esa situación de sorpresa, negación y desesperanza al no conocer el trastorno ni su manejo, la asimilación que es un estado consecuente de una serie de situaciones difíciles de consultas médicas, observación de irregularidades en el desarrollo menor y acercamiento a la nueva realidad y por ultimo encontramos la aceptación que se alcanza solo con apoyo profesional y después de entender el diagnostico, las causas, los efectos y el cambio que va generar en la dinámica familiar.

La única manera de sobreponerse a esta condición de vida es consolidar una buena red de apoyo basada en la confianza, la comunicación, el respeto, el amor, la unión y la adecuada interacción de los miembros del sistema.

En las entrevistas realizadas encontramos la siguiente pregunta con su respuesta: ¿Ha contado con el espacio para hablar con los miembros de su familia acerca de los cambios que han experimentado, relacionados con el diagnostico?

> "Yo trato de hablar con mis hijos para que tengan paciencia con el hermano y con mi esposa también, pero ellos me dicen que yo no sé cómo es estar todo el día con el niño que no es fácil, y tienen toda la razón porque yo me voy a trabajar y llego en la noche solo comparto con el los domingos. A veces no se ni cómo ayudarlos porque si no trabajo quien da el dinero para todo". Sujeto 3

Por la expresión del progenitor entendemos que la desinformación es una de las causas de las alteraciones de los sistemas y se da porque los miembros del mismo no tienen oportunidades de aprendizaje frente al desarrollo de habilidades emocionales y relacionales que facilitan la interacción, pues según sus relatos las EPS no brinda apoyo terapéutico continuo y oportuno.

La terapia familiar sistémica y el trabajo con toda la red de apoyo de los menores diagnosticados con autismo permite consolidar sistemas familiares basados en la comunicación asertiva, empatía, solidaridad, receptividad lo cual fortalece sus habilidades de afrontamiento y los miembros del sistema aprenden a manejar las situaciones adversas manteniendo una buena resolución de conflictos.

Esta terapia también resalta la importancia del tiempo de calidad en familia, de la organización de rutinas que permitan establecer espacios de ocio y esparcimiento, ya que se debe promover la motivación y relajación para el buen funcionamiento y dinamismo de la red.

4.2.3 Vínculos

Ilustración 14. Vínculos

Fuente: Elaboración de autores (2020)

Encontramos el vínculo dentro de la teoría sistémica y resaltamos su importancia en la salud emocional de cada miembro de la familia; para esta teoría es de suma importancia entender el funcionamiento de la familia, identificar las fortalezas y debilidades del sistema, establecer los objetivos y diseñar estrategias para resolver problemas lo cual permite fortalecer toda la unidad familiar.

cada sistema construye su realidad mediante sus experiencias, por eso al tener un miembro diagnosticado con autismo esta realidad cambia y se ve interferida por algo desconocido, la manera de afrontarla es a través de la generación de vínculos fuertes de apoyo entre los miembros del sistema.

En la construcción de los vínculos encontramos el lenguaje siendo el aspecto más importante y el cual conlleva a crear realidades estructuradas con propósito, partiendo de pautas lógicas, que permiten entender, identificar y expresar las emociones manteniendo una comunicación objetiva dentro del sistema.

Entendemos que los menores diagnosticados con autismo presentan alteraciones cognitivas, conductuales y de socialización que intervienen en su optimo desarrollo. En las entrevistas realizadas encontramos la siguiente pregunta con su respectiva respuesta: ¿Cómo fue el proceso para acceder a la atención especializada?

> "Recurrí a las tutelas, el problema de Sebastián era cognitivo y comportamental entonces en contexto medico era otra cosa ellos se pegaban de eso para prologar todo". Sujeto 8

Lo cual nos permite evidenciar las situaciones que enfrenta la familia posterior a un diagnóstico, pero nos preguntamos: ¿Cómo pueden ellos manejar esta situación y sobreponerse a la misma?

La respuesta es muy clara de acuerdo con la teoría sistémica es necesaria una intervención psicológica oportuna de esta manera las familias adquieren conocimientos del manejo del diagnóstico de los menores.

Los niños y niñas diagnosticados con autismo requieren también una atención oportuna que puede ser ejecutada desde una mirada cognitivo conductual, ya que esto permite fomentar la independencia en todos los contextos donde se encuentran inmersos, las habilidades adaptativas lo que permite disminuir y controlar las alteraciones conductuales y la agresividad de los menores, la regulación emocional por la identificación y expresión adecuada de las emociones y el mantenimiento y desarrollo de habilidades cognitivas.

Lo expuesto anteriormente deriva al bienestar de los niños y niñas autistas generando espacios de inclusión e igualdad y que mejor manera de priorizar este proceso que a través de la consolidación de familias unidas, redes de apoyo comprometidos y receptivos en los procesos de los menores.

4.2.4 Dinámica familiar

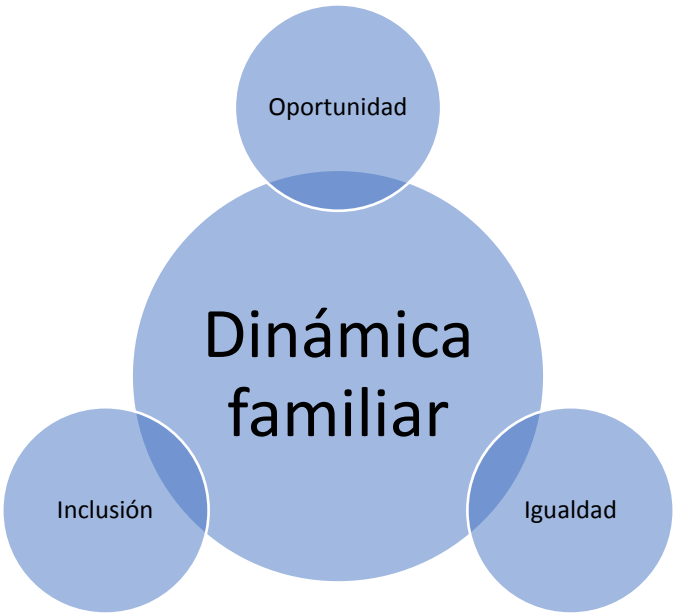


Ilustración 15. Dinámica familiar

Fuente: Elaboración de autores (2020)

La categoría dinámica familiar en esta investigación corresponde a los mecanismos y al funcionamiento de la red de apoyo de los menores diagnosticados con autismo; se resalta su importancia debido a que afrontar este tipo de problemáticas genera caos o desequilibrio en el sistema y por ende surge una nueva organización, entendiendo que el sistema se auto organiza para enfrentar los cambios actuales.

Dentro de las fluctuaciones constantes se practican acciones de ensayos y errores, hasta que el mismo sistema logra una correcta adaptación y asimilación del diagnóstico de uno de los integrantes aprendiendo a sobrellevar la situación. Por lo tanto, esta dinámica familiar es cambiante de acuerdo a las necesidades y oportunidades que se presenten dentro del funcionamiento de la misma.

El sistema también se modifica generado una evolución y manteniendo una relación entre la estabilidad y el cambio, comparando esta definición con la presente investigación se puede

inferir que en la etapa inicial del diagnóstico de autismo en los menores las familias enfrentan estados de negación, culpa, miedo, frustración, aislamiento entre otros lo cual repercute en la afectación de las áreas de ajuste y dinámica familiar según lo mencionado en la siguiente pregunta: ¿Ha recibido atención Psicológica familiar por parte de su EPS posterior al diagnóstico?

> "No la terapia la da a IPS y no porque nos da la orden si no porque a psicóloga del niño lo vio viable y dijo que era indispensable trabajar primero con nosotros". Sujeto 9

Como esta encontramos respuestas similares en las cuales los familiares relatan que las EPS e IPS no prestan una atención a la red de apoyo primaria de los menores diagnósticos y también expresan la gran necesidad de atención psicológica para comprender la situación y aprender a manejarla.

A manera de conclusión y de acuerdo con todas las entrevistas realizadas el sistema de salud colombiano puede optimizar y garantizar la atención oportuna y continua a estas familias, brindando mayores oportunidades para los menores y su red de apoyo; entendiendo las oportunidades en todos los contextos: académicas, sociales, culturales, laborales entre otras.

También se resalta el concepto de igualdad y es ahí donde le hacemos un llamado a las EPS e IPS para que promuevan espacios equitativos e incluyentes para las personas en condición de discapacidad y sus familias, ya que esta población realmente requiere un apoyo verdadero que garantice sus derechos y mejore su calidad de vida.

Por último, encontramos la inclusión este aspecto es uno de los más importantes en nuestra investigación y es la oportunidad que le brindan a una persona en condición de discapacidad de llevar una vida digna teniendo en cuenta sus derechos y deberes.

Esta población requiere de espacios de intervención psicológica oportuna y continua para mejorar su calidad de vida y bienestar.

4.3. Análisis fenomenológico

En relación con la experiencia de las familias de niños y niñas con edades de 6 a 8 años diagnosticados con autismo y la atención psicología recibida posterior al diagnóstico; se destaca el énfasis sobre lo individual y la experiencia subjetiva de cada uno de las personas que conforman la muestra de la investigación de acuerdo con la teoría familiar sistémica.

Las experiencias individuales, también inciden en la dinámica familiar, ya que esta se orienta a una inclusión del contexto y a la responsabilidad compartida de los miembros de la familia y su relación con la aparición del síntoma, al mismo tiempo, se busca entender cómo es que el diagnostico afecta la estabilidad de cada uno de los miembros pertenecientes a el sistema y su interacción con el contexto, de igual manera cabe mencionar que se genera una reestructuración familiar que consiste en las estrategias que el sistema debe enfrentar en su búsqueda de lograr un cambio adaptativo.

Desatnik, 2004 expone que en los procesos de intervención el terapeuta se convierte en actor en la obra familiar, mientras que en la reestructuración su papel es como director y como actor. Este diseña espacios importantes esclareciendo temas y lleva a los miembros de la familia a establecer cambios dentro del marco de los límites impuestos por el drama familiar. También se usa a sí mismo, incorporándose a alianzas y coaliciones, fortaleciendo o debilitando límites y enfrentando o apoyando las pautas transaccionales. Utiliza su posición de liderazgo dentro del sistema terapéutico para plantear desafíos a los que la familia debe acomodarse actúa como el esfuerzo de algunos miembros para mantener la estabilidad familiar.

Lo mencionado anteriormente nos lleva a observar como la teoría sistémica como es un enfoque terapéutico que se aplica en el tratamiento de trastornos conceptualizados como la expresión de las alteraciones en las interacciones, estilos relacionales y patrones comunicacionales de un grupo social comprendido como un sistema humano.

Según la experiencia expuesta por los individuos que conforman la muestra de la investigación, ninguna persona está preparada jamás para escuchar que su hijo tiene una enfermedad que atenta contra su vida. Para la mayoría de los padres, las primeras semanas son

difusas, pues tienen mucho que asimilar tras el diagnóstico del hijo con autismo y más cuando está planteada como una condición de vida permanente.

Cuando un hijo ha sido diagnosticado, no hay sentimientos y reacciones que sean buenos o malos. Algunos padres tienen dificultad en creer que esto está sucediendo, mientras que otros requieren tener un desahogo a través del llanto. Algunos padres comienzan de inmediato a enfocarse en la toma de decisiones sobre el tratamiento. Todas estas reacciones son normales y dentro de las más comunes tras escuchar que un hijo ha sido diagnosticado son: conmoción, incredulidad, negación, miedo, ansiedad, culpabilidad, tristeza, depresión y enojo.

Por ello la pertinencia de la intervención psicología a tiempo, teniendo en cuenta que el objetivo de las interacciones en el presente es el sistema familiar, el terapeuta se asocia a este sistema y utiliza a su persona para transformarlo, al cambiar las posiciones de los miembros de la familia, cambian sus experiencias subjetivas. Minuchin (1974)

Se considera de gran importancia durante el proceso, las propiedades del sistema, en las cuales destacan: que una transformación de su estructura permitirá al menos alguna posibilidad de cambio y que el sistema familiar está organizado sobre la base del apoyo, regulación, alimentación y socialización de sus miembros, por lo que el papel del terapeuta es unirse a la familia para reparar o modificar su funcionamiento para que desarrollen sus tareas con eficiencia y mantengan una buena calidad de vida. También el sistema de la familia tiene propiedades de auto perpetuación, por lo tanto, el proceso terapéutico será mantenido en ausencia del terapeuta por los mecanismos de autorregulación de este preservando el cambio.

La teoría familiar sistémica permite intervenir a las familias afectadas por un diagnóstico de autismo en uno de sus hijos, brindando estrategias y herramientas de afrontamiento, aceptación y asimilación las cuales a largo plazo permiten consolidar una óptima red de apoyo favorable para el menor, lo cual aumenta las posibilidades de que este se integre al medio de manera correcta y su condición sea manejable en todos los contextos donde se encuentra inmerso.

En las entrevistas realizadas y con relación a la teoría familiar sistémica podemos evidenciar la falta de atención psicológica brindada a las familias y como este factor repercute muchas veces en el desarrollo de los menores diagnosticados debido a que encontramos padres

que no cuentan con el aprendizaje suficiente ni las capacidades de manejo de los niños y niña; ahí podemos resaltar que el sistema de salud colombiano debería incluir de manera directa a la red de apoyo de los niños y niñas elaborando procesos terapéuticos oportunos y continuos que prioricen sus derechos y aporten a un desarrollo humano.

4.5 Discusión y Conclusiones

4.4.1 Conclusiones

La investigación surge de la necesidad de evidenciar la falta de atención psicológica oportuna a familias de niños y niñas con edades de 6 a 8 años con diagnóstico de autismo y comprender la afectación directa en los menores el hecho de que su red de apoyo no conozca el diagnostico ni logre generar cambios adaptativos para el manejo del mismo, lo cual se puede evidenciar en el capítulo 2.

Mediante el compromiso frente a la investigación se ejecutan una serie de entrevistas (VER ANEXOS) que permiten evidenciar por medio de relatos cual ha sido la experiencia de atención familiar e individual para los menores posterior a un diagnóstico de autismo en Colombia. En las conclusiones se dará respuesta a la pregunta de investigación ¿Existe falta de atención psicológica oportuna a las familias de niños y niñas con edades de 6 a 8 años con diagnóstico de autismo en Bogotá? (CAPITULO 1)

Se logra realizar una investigación de tipo fenomenológico la cual encontramos en el capítulo 3 en la cual se evidencian las experiencias de atención psicológica a familias de niños y niñas con edades de 6 a 8 años con diagnóstico de autismo, tomando como muestra diez familias, a las cuales se aplican entrevistas presentando nombres ficticios respetando la identidad de los mismos; los entrevistados son progenitores y progenitoras independientemente del tipo de familia al cual pertenecen, lo cual permite mantener una visión más amplia de cada una de las experiencias.

Se identifican los Protocolos y guías de intervención psicológica en Colombia de acuerdo con la secretaría de salud frente al diagnóstico de autismo y se consigue analizar las experiencias de atención psicológicas de las familias de niños y niñas con edades de 6 a 8 años con diagnóstico de autismo.

Se encuentra que la falta de atención psicológica a las familias de los menores diagnosticados con autismo es alta, no se genera de manera oportuna ni continua de acuerdo con lo relatado en las entrevistas.

Se toma como base la teoría familiar sistémica relacionada en el capítulo 2 la cual permite analizar las experiencias de los entrevistados desde un fundamento teórico, identificando a la familia como red de apoyo primaria para los niños y niñas diagnosticados con autismo; resaltando sus roles dentro del sistema.

Se evidencia que las diferentes EPS del país cumplen con los procesos mínimos de atención inicial, por lo que las familias deben recurrir a recursos legales como demandas y tutelas para lograr una atención integral y oportuna.

Se valida que en Colombia son escasas las acciones de intervención psicológica a las familias de los niños y niñas diagnosticados con autismo, y que es una temática que aun genera controversia en la sociedad, también se puede concluir que son escasas las investigaciones y los datos relacionados con el tema de autismo en la infancia en Colombia y que este puede ser un factor que genere sesgos en los procesos de intervención.

La información obtenida muestra que son múltiples las necesidades de los menores diagnosticados y sus familias por lo que requieren de una intervención oportuna que les permita llevar una vida digna, la principal etapa del ciclo vital es la infancia ya que en este estado se generan los aprendizajes más significativos en la vida de los menores, de allí la necesidad de dar prioridad a su salud física y mental.

La familia es el primer ente de contacto para los menores y de su buena composición y estructura depende el cuidado que esta proporcione al menor, la intervención familiar sistémica permite reestructurar el sistema generando cambios adaptativos que enfrenten las situaciones difíciles, en este caso el diagnóstico de autismo en uno de sus miembros y permite mejorar el funcionamiento del núcleo, estableciendo responsabilidades, roles y delimitando jerarquías que facilitan la interacción y óptimo funcionamiento de la red.

Es importante el cuidado del cuidador, porque si las personas que son los cuidadores directos de los menores autistas no conocen el manejo del diagnóstico posiblemente experimenten alteraciones en sus áreas de ajuste personal, laboral, familiar, académico y social;

generando un desequilibrio en su individualidad y también en su rol de cuidador derivando a un posible síndrome de cuidador cansado.

Los niños y niñas diagnosticados con autismo presentan alteraciones en su cognición, lenguaje, comportamiento y socialización; muchas de estos repercuten en constantes alteraciones conductuales desadaptativas que ocasionalmente desencadenan la falta de control de la familia por la inexperiencia y el desconocimiento del diagnóstico. Por estos rasgos propios del diagnóstico es que es de suma importancia que la familia conozca teorías, estrategias y herramientas que pueda aplicar para la crianza del menor de manera asertiva y empática pero estas habilidades de manejo solo se aprenden dentro de un proceso psicológico oportuno y continuo.

Por medio de las pautas de crianza adecuadas las familias pueden construir un ambiente sano que aporte bienestar y calidad de vida a los niños y niñas autistas; entendemos que el autismo es una condición de vida permanente pero que está en las manos de los adultos habilitar a los menores para la inclusión a cada contexto manteniendo su adecuado desarrollo integral.

La terapia sistémica permite mejorar las relaciones familiares y consolidar la interacción del núcleo, respetando las jerarquías del mismo, esta red debe brindar apoyo a cada uno de sus miembros con el fin de mantener el bienestar de todos los integrantes, para los niños y niñas autistas es primordial contar con cuidadores responsables y organizados los cuales prioricen el cuidado y el bienestar mediante diversas estrategias dinámicas de la cotidianidad.

Los rasgos más comunes dentro del autismo son las dificultades de aprendizaje, el mínimo contacto visual, irritabilidad frecuente, falta de respuesta a estímulos, pérdida de habilidades sociales, lenguaje entre otros, estos síntomas son visibles en el primer año de vida de los menores, aquí es donde la familia juega un papel muy importante y es en las acciones que le realicen para optimizar el desarrollo a través de estimulación cognitiva, sensorial y física; esto permite optimizar las capacidades de los menores.

Entendemos que el sistema familiar es fundamental para que los niños y niñas mantengan relaciones afectuosas y desarrollen habilidades que necesitan para ser parte de la sociedad, también la familia permite desarrollar la personalidad y les brinda apoyo emocional.

La atención psicológica para las familias de los niños y niñas diagnosticados con autismo en Colombia es limitada, de acuerdo con las expresiones de los entrevistados en el primer momento posterior al diagnóstico las EPS no realizan un seguimiento al sistema, solo brindan la atención general a los menores; para que ellos puedan acceder a consultas con especialistas o terapias integrales deben recurrir a instaurar acciones como quejas, derechos de petición, demandas y tutelas. En primera instancia lo hacen a las EPS y de no tener respuesta se dirigen a la secretaria de salud y a la super salud, siendo estas las entidades encargadas de velar por los derechos de los menores en la atención en salud. Aquí podemos concluir que existen falencias visibles en el sistema de salud colombiano que muchas veces imposibilitan el óptimo desarrollo integral de los menores, así que se evidencia una oportunidad de cambio para mejorar la vida de la población colombiana con discapacidad.

Todas las familias entrevistadas coinciden en que el manejo de los recursos del sistema de salud es inadecuado y también reclaman mayores posibilidades de cambio en los procesos y protocolos, resaltando la difícil situación en la que se encuentran inmersos para a eso sumarle las dificultades de acceso al sistema.

El autismo es una realidad social, por lo tanto, se debe ver como prioridad su atención, no solo al menor diagnosticado sino también a su familia, de esto depende el desarrollo integral y el goce de la infancia lo cual es resaltado en el capítulo 2 de la presente investigación.

4.4.2 Discusiones

En el estudio experimental fenomenológico con relación con la experiencia de la atención psicológica en las familias de niños y niñas con edades de 6 a 8 años con diagnóstico de autismo se detectó lo que se expone a continuación:

Dentro de las familias entrevistadas 6 argumentan que su experiencia con sus EPS fue insatisfecha, porque según ellos no le prestaron seguimiento psicológico posterior al diagnóstico, que en el mayor de los casos la atención se centró en el menor con el diagnostico desconociendo el impacto que ello llevaba consigo para la dinámica familiar.

De igual manera se encontró que de las 10 familias entrevistadas 7 fueron remitidas a IPS, para la atención integral de sus hijos, así mismo de aquellas familias mencionadas anteriormente la mayoría no recibe atención psicológica por parte de la IPS donde fue remitido su hijo.

También la mayoría de estas familias recurren al proceso de tutelas para recibir la atención integral que requieren sus hijos, enfrentándose a desacatos constantes por la suspensión del servicio. Se encontró progenitores afectados emocionalmente debido a que según ellos(a), sus hijos se les han vulnerado algunos derechos como el derecho a una vida digna y el derecho a la educación, puesto que como se mencionó anteriormente deben recurrir a la tutela debido a que en los contextos educativos, no se les permite acceso a inclusión si no cuentan con el acompañamiento de un profesional especializado en conducta, o enfermería por factores físicos, fisiológicos o presenta conductas disruptivas, puesto que algunos no cuentan con las condiciones económicas para ello, siendo la tutela un recurso para tener acceso a estos servicios, como se ha mencionado reiteradamente, muchas veces las EPS niegan la atención o el servicio es intermitente.

Según lo expuesto anteriormente algunos de los individuos que componen la muestra, como se expuso puntualmente en el análisis axial abierto su experiencia con la atención de su EPS ha sido deficiente, puesto que sienten que no ha sido interpretados como familia, como un sistema como lo plantea la terapia sistémica, si no, que los ve como una parte, donde el menor es el punto de referencia, en el menor de los casos, puesto que si el menor es tomado como punto de referencia sin valorar la repercusión que dicho diagnóstico trae para el sistema, donde también nos encontramos con el desconocimiento del diagnóstico, puesto que según ellos la EPS, no se interesa por aclarar las características de este y las posibles consecuencias que ellos pueden evidenciar de manera científica para una familia y su red de apoyo, según la terapia familiar, la problemática que ellos refieren son las dificultades en la estructura familiar, debido al impacto y las modificaciones de las rutinas de una familia que trae el diagnóstico de AUTISMO trae consigo.

Cuando un hijo tiene una condición, relacionada con un diagnóstico, tener conocimiento del plan del tratamiento, así como el posible impacto que podría tener sobre la vida diaria del hijo y de la familia puede ser útil para que los padres manejen la situación y comiencen a planear

para el futuro. Al mismo tiempo que los padres procuran tener un control de su propio estrés y conmoción, también estarán recibiendo demasiada información sobre el diagnóstico del hijo, las opciones de tratamiento y lo que pueden esperar que suceda. Muchos padres se sentirán agobiados con la información en un comienzo y se preguntarán cómo podrán estar al pendiente de tantas cosas.

Los padres además tienen preguntas sobre cómo mantener informado al hijo y a la familia sobre lo que está pasando. Es allí donde recae la pertinencia en el acompañamiento terapéutico, para que este genere estabilidad y puede mitigar el estrés y el impacto que trajo consigo la información recibida, esto también le permite realizar un proceso de comparación con relación a sus creencias y el soporte científico dado por su servicio de salud, así como la atención oportuna le permitirá a su hijo recibir el tratamiento requerido, y esto una tranquilidad a sus sistema familiar, porque además de tratar las necesidades del menor, le darán a su familia el espacio para sanar dudas y se sentirán acompañados en el proceso desde un contexto terapéutico.

En las primeras semanas tras el diagnóstico de su hijo, los horarios y rutinas familiares cambian completamente. Durante este periodo, podría parecer como si se tratara de una película sobre la vida de alguien más. Parte de lo que ayuda a los niños autistas, los hermanos y otros familiares a sobrellevar la situación es encontrar formas de mantener tanto como sea posible las cosas a como era acostumbrado, o bien, crear nuevas rutinas que sean predecibles alrededor de los horarios del tratamiento. Puede tomar un tiempo asimilar el impacto inicial y el proceso de familiarización con la enfermedad del niño.

Siendo la familia fundamental en el proceso del diagnóstico de uno de sus miembros, según la teoría sistémica recurriendo a el apoyo por parte de los trabajadores de la salud, médicos y psicólogos.

Hablar de lo que les sucede, hablar de sus sentimientos, sentirse escuchados y acompañados es una de las peticiones fundamentales de los individuos que conformaron la muestra, su experiencia relacionada con lo anterior no fue significativa, ya que cuidar de la salud y el bienestar de una familia con un hijo diagnosticado con autismo es una estrategia apropiada, ya que dicha intervención estaría orientada hacia la estabilidad del individuo como tal, centrados en su red de apoyo, una de las experiencias mencionadas por los participantes de este proceso fue cambios de humor, repentinos, dificultad para expresar sentimientos, ya que sentían culpa si

intentaban mencionarlo, puesto que su emocionalidad estaba orientada hacia la experiencia día a día con sus hijos, y las características propias del diagnóstico de autismo ya mencionadas, cuidar la salud del sistema familiar, el bienestar físico y la salud de cada uno de los miembros del sistema, son importantes en momentos de estrés, ansiedad, hace un sistema más fuerte y compacto con herramientas para afrontar situaciones complejas, y no darle relevancia a situaciones adicionales que sobrecargan el sistema.

La experiencia durante el proceso de diagnóstico fue decepcionante para la mayoría de las familias, manifestando así desconcierto, falta de apoyo e incertidumbre que les genero dicho proceso, dejando en evidencia la falencia que tienen algunas EPS, en la actualidad.

De acuerdo con los relatos de las experiencias de algunas familias con hijos diagnosticados con autismo, se logró identificar que muchas de ellas buscaban una red de apoyo en los servidores de salud, que realizaron el proceso de diagnóstico, que les permitiera conocer e interpretar a lo que se iban a enfrentar, así como los servicios necesarios, recursos a disposición que cumplieran con las expectativas y los requerimientos con las necesidades de sus hijos, orientados hacia una calidad de vida; Relacionada con esa expectativa e incertidumbre que les generaba esta nueva situación que debían enfrentar.

La mayoría de los padres vivieron momentos de confusión, impotencia ira, rabia y la sensación de perder el control de la situación. Los momentos iniciales suelen ser los más difíciles para las familias, y el acompañamiento profesional suele ser el determinador en varias oportunidades el proceder y la dinámica familiar, sin embargo encontramos que varios de los padres manifestaron sentirse mejor y que avanzaron con el tiempo con el apoyo psicológico que se les brindo en la IPS donde reciben el tratamiento integral, al que fueron remitidos por su EPS, mencionando que es posible superar esa situación y entender cada vez mejor lo que sucede con su hijo; que existen estrategias útiles como asistir a sesión con el psicólogo, porque de su estabilidad emocional y física también depende la de los demás miembros de su familia, como lo menciona la terapia sistémica, buscar apoyo en quien los rodea y ubicar los servicios que sus hijos necesitan y por último la importancia de cuidar de sí mismos, ser pacientes la importancia de tener un buen estado de salud.

Como se ha mencionado anterior mente, el apoyo y orientación de profesionales en los primeros momentos son primordiales para que los padres puedan aprender a comprender y

aceptar a su hijo/a. Una vez que logran mirar el mundo a través de los ojos del niño con TEA es posible comprender en gran medida sus comportamientos, incluso los problemáticos y desconcertantes. Esta manera de ver las cosas lleva a los padres y demás personas cercanas a la persona con TEA a enfocar mejor y de una manera más respetuosa el tratamiento y a obtener un mejor resultado en el futuro. Tener una familia o un educador que comprenda qué sucede dentro de la mente de un niño o un adulto con TEA es de gran importancia porque al comprender se establece una especie de empatía con él y esa empatía lleva a desarrollar una relación especial en ausencia de la cual cualquier programa de intervención está destinado a fracasar.

"No es el mundo un lugar mejor con las personas con autismo? ¿Por qué perder esto? La gente con autismo es especial, son únicos. Y con la ayuda y el apoyo correctos ellos también pueden hacer algo junto con el resto de la sociedad" (Congreso Autismo Europa, 2000, en prólogo de Ródenas de la Rocha, 2002). La limitación dentro de esta investigación es producida por la pandemia del COVID 19 debido a que inicialmente se había planeado realizar las entrevistas de manera presencial generando espacios de empatía que son muy importantes para la expresión verbal de los familiares y de esta manera sus relatos son mas completos y profundos; pero, por la pandemia se recurre a aplicar las entrevistas por medio telefónico con el fin de evitar posibles riesgos para los entrevistados y los entrevistadores; esta metodología posiblemente genera un sesgo en las respuestas evidenciando aportes más generales.

La investigación genera nuevas preguntas como ¿Qué pasaría con las familias de los menores diagnosticados con autismo en Bogotá si recibieran una atención oportuna?, ¿Por qué el sistema de salud colombiano no prioriza la atención psicológica a personas en condición de discapacidad y a sus familias? Y ¿Cómo puede el sistema de salud colombiano generar mayores oportunidades para los niños y niñas diagnosticados con autismo y para sus familias generando una vida digna y un bienestar?

Se resalta la importancia de que el sistema de salud debe generar conciencia y cambios en los protocolos por medio de un proceso de reestructuración evaluación que facilite al acceso a los servicios que necesitan las familias de los niños y niñas diagnosticados con autismo. Ya que son evidentes las falencias del sistema de salud y la dificultad para el acceso.

Esta investigación permite evidenciar que la única entidad existente en Colombia que agremia a los niños y niñas autistas y familias brindando acompañamiento es la liga colombiana para el autismo.

También se observa que los protocolos de atención en salud dan prioridad a las enfermedades crónicas y paliativas como el cáncer y el VIH y a su red de apoyo, pero de acuerdo con lo investigado el autismo requiere el mismo nivel de atención, ya que es una condición de vida que y este genera gran impacto en su dinámica familiar.

El tema tratado en la investigación permite evidenciar la importancia de atención psicológica a los menores en condición de discapacidad y a sus familias, ya que por medio de esta se logra mejorar el desarrollo integral de los infantes y promover su bienestar físico, cognitivo, social y personal.

A nivel profesional y personal esta investigación nos permite apropiarnos de conceptos relevantes para la infancia, evidenciando estrategias y herramientas constructivas para aportar a la sociedad desde nuestra profesión de psicólogas, ya que una intervención psicológica oportuna puede cambiar la vida de una persona y de su familia de manera positiva.

Referencias

Alcantud, F. (2003) Intervención psicológica en niños con trastornos generalizados del desarrollo. Editorial Pirámide.

Alcantud, F. (2014) Trastorno del espectro autista. Editorial Pirámide.

Americam Psychiatric Association (2002) Manual diagnóstico y estratégico de los trastornos mentales DSM V, Washington, Masson.

Americam Psychiatric Association (2013) Manual diagnóstico y estratégico de los trastornos mentales DSM V, Washington, Masson.

Asociación americana de psiquiatría (2013). Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5TM. Arlington

Balbuena, F. (2017) breve revisión histórica del autismo. Tomado del sitio web: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S021157352007000200006.Recuperado el 09 marzo 2020.

Benites Morales, Luis (2010). Autismo, familia y calidad de vida. Revista de la asociación de Docentes de la USMP, Nº. 24. ISSN-e 1817-0288.Tomado de: https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3701024. Recuperado el 26 de marzo 2020.

Bermúdez, C. (2010). Terapia Familiar Sistémica. Madrid: Editorial Síntesis.

Bonilla, M., & Chaskel, R. (2016). Trastorno del espectro autista. Programa de educación continua en Pediatría. Sociedad Colombiana de Pediatría. Recuperado de American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5®). American Psychiatric Pub.; 2013.

Bowen, M. (1978). La terapia familiar en la práctica clínica, volumen II, biblioteca psicológica.

Bowen, M. (1989). Terapia familiar en la práctica clínica Bilbao.

Bowen, M. (2004). La terapia familiar en la práctica clínica, volumen II, biblioteca psicológica.1978. Pag 83, 84, 85IMACULADA, Ochoa, enfoques en terapia familiar sistémica, Herder, Barcelona.

Brofrennbrener, U. (1987) La ecología del desarrollo humano. Barcelona. Paidós

Bronfenbrenner (1997) Teoría ecológica del desarrollo humano.

Buckely, N.K. y Walker, H.M. (1970). Modificación de conducta en el salón de clase. Manual de procedimientos para el maestro. México: Instituto Interamericano de Estudios Psicológicos y Sociales.

Caballo, V. (2007) Manual para el tratamiento cognitivo-conductual de los trastornos psicológicos vol 1 Beetcho. España.

Castrejón, J. y Navas L (2013) Unas bases psicológicas de la educación especial 3ra edición. Club universitario.

Cuaxart, F. Y Wing, L. (1998) El impacto del autista en la Familia, Alianza Editorial.

Cuervo, G. (2019) Los avatares del vínculo conyugal a la llegada de un hijo con autismo tomado del sitio web https://doi.org/10.15446/ts.v21n1.71426. Recuperado 12 de marzo 2020.

Cuxart, F, (1997). La familia del niño con autismo y el apoyo terapéutico a las familias. En: Rivière, A. y Martos, J. (Comp.). Tomado del sitio web http://wwww.centrodocumentaciondown.com/uploads/documentos/a628a37c791e0ce49d9a74ff97105eb4bc1ffc33.pdf. Recuperado el 3 de marzo de 2020.

Delgado, R. A. E. (2017). El reconocimiento de las nuevas formas de familia en Colombia y su construcción jurídico-social. Diálogos de saberes: investigaciones y ciencias sociales.

Fernández, S. (1986) Durán, Exposiciones de Arte.

Flores, I. (2015) Los vínculos en la educación inclusiva: el caso del colegio República Bolivariana de Venezuela I.E.D. Bogotá-Colombia. Tomado de sitio web: http://biblioteca.clacso.edu.ar/Colombia/alianzacindeumz/20160629072248/IrmaAliciaFloresHinojos.pdf. Recuperado 11 de marzo 2020.

Fortuny, R. Sanahuja, J. (2020) Comparativa de las estrategias metodológicas utilizadas en dos escuelas inclusivas con alumnado con Trastorno del Espectro Autista (TEA). Tomado del sitio web: https://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2215-26442020000100062&lang=es. Recuperado 12 de marzo 2020.

Hernández Martínez, Violeta Adlai, & Calixto Guerra, Berenice, & Aguilar Castañón, Ileana Elvira (2012). Aspectos psicológicos de familiares de personas diagnosticadas con

Trastorno del Espectro Autista (TEA). Revista Intercontinental de Psicología y Educación, 14(1),73-90. ISSN: 0187-7690. Tomado del sitio web: https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=802/80224034005. Recuperado 26 de marzo de 2020.

Hernández Rivero, Omar, Risquet Águila, Damaris, & León Álvarez, Mabel. (2015). Algunas reflexiones sobre el autismo infantil. Medicentro Electrónica. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S102930432015000300010&lng=es&tlng=es. Recuperado 30 de marzo de 2020.

Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, P. (2010). Metodología de la investigación.

Janin, B. (2023) Intervenciones en clínica psicoanalítica con niños. 1ra edición. Editorial nove Documentales DSM VI, Washington, Masson.

La familia como contexto de desarrollo humano, Recuperado el 27 de marzo 2020 del sitio web:http://www.aytouenlabrada.es/recursos/doc/bienestar_social/31293_2342342012122952.pdf

La familia desde el enfoque sistémico. Recuperado el 20 de febrero del 2020 del sitio web: http://www.uv.es/jugar2/enfoque%20sistemico.pdf.

La familia desde el punto de vista sistémico y evolutivo recuperado el 10 de febrero del 2020 del sitio web: http//www. Sc.ehu.es/ptwmamac/capi_libro39c.pdf.

Leal, N. (2000). El método fenomenológico: principios, momentos y reducciones. Revista Electrónica de Investigación Científica, Humanística y Tecnológica.

Liga colombiana de autismo. (2019) Autismo: un diagnóstico que no es una etiqueta. Tomado del sitio web: https://www.eltiempo.com/salud/panorama-del-autismo-en- colombia-344162. Recuperado 07 abril 2020.

Lozano, F. (2011) Diez referencias destacadas de: actualizaciones en psicología de la salud infanto-juvenil. Tomado del sitio Web: https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3422127. Recuperado el 10 de marzo 2020.

Manjarrés, D. y Hederich, C. (2018) Estilos parentales en la discapacidad: examen de la evidencia empírica sobre un modelo. Tomado del sitio web:

http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120053420180003001 8&lang=pt. Recuperado el 12 marzo 2020.

Manjarrez, D. Hederich, C. (2018) Estilos parentales en la discapacidad: examen de la evidencia empírica sobre un modelo. Tomado del sitio web: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120053420180003001 87&lang=pt. Recuperado 11 de marzo 2020.

Marcelino, A. (2017) Diez referencias destacadas sobre rehabilitación Psicosocial. Tomado del sitio web https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4220150. Recuperado 11 de marzo 2020.

Marcelli, D., Ajuriaguerra, J. (2004) Psicopatología del niño Barcelona. Masson

Martin Heldegguer. (1917) una primera introducción a la investigación fenomenológica, editorial universidad de Friburgo, Alemania.

Mesa, J. (2014) Infancia y derechos: hallazgos desde la perspectiva de la convivencia escolar. Tomado de sitio web: http://biblioteca.clacso.edu.ar/Colombia/fceunisalle/20170117013834/infanciaderechos.pdf.Recuperado 10 de marzo 2020.

Ministerio de salud y protección. (2015). Protocolo clínico para el diagnóstico, tratamiento y ruta de atención integral de niños y niñas con trastornos del espectro autista. Tomado del sitio web: https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/CA/ProtocoloTEA-final.pdf. Recuperado 07 abril 2020.

Minuchin, S y Fishman, C. (1985) Técnicas de terapia familiar. Buenos aires. Paidós

Minuchin, S. (1982) familia y psicología, Barcelona. Granica.

Minuchin, S. (1986) Familia y terapia familia. Barcelona. Gedisa

Minuchin, S. (1986) Familias y terapia familiar: Barcelona. Granica.

Morrizon, J. y Flegel, K. (2018) La entrevista en niños y adolescentes habilidades y estrategias, Editorial Manual moderno.

Murray, B. (1978) la terapia familiar en la práctica clínica. N biblioteca psicológica.

Ochoa de Alda. I. (1995). Enfoque en terapia Familiar sistémica. Barcelona: Herder

Ochoa, I. (2004) enfoques en terapia familiar sistémica, Herder, Barcelona.

Ojea, M. (2017) Trastorno del espectro autista. Editorial Pirámide.

Organización mundial de la salud, unicef (2012). El desarrollo del niño en la primera infancia. Suiza: Editorial Malta.

Organización mundial de la salud. una serie de informes táctico. Tomado del sitio web: http//whqlibodoc.who.int/trs/who_trs_587_familia.pdf. Recuperado 23 de marzo de 2020.

Orjales, I. y Polaino, A. (1993) programa de intervención cognitivo conductual para niños, España, Biblioteca nacional de España.

Orjales, I. y Polaino, A. (1993). Impacto y consecuencias psicopatológicas del retraso mental en la familia. Revista Complutense de Educación.

Ortega, S y Torres, L (2016). Cambios en la dinámica familiar con hijos con discapacidad facultad de estudios superiores Iztacala Universidad Nacional Automático de México Tlalnepantla de Báez, México. Tomado del sitio web: https://www.psicologiacientifica.com/hijos-con-discapacidad- cambios-familia/. Recuperado el 22 febrero 2020.

Páez, R. (2016) Familia, escuela y desarrollo humano: rutas de investigación educativa. Tomado del sitio web: http://biblioteca.clacso.edu.ar/Colombia/fceunisalle/20170117012114/familiaescuela.pdf. Recuperado 10 de marzo 2020.

Panadero, S. (2011) Calidad de vida y funcionamiento psicosocial de las personas con trastornos mentales graves y duraderos universidad complutense de Madrid. Tomado del sitio web https//scopus.unirioja.es/servlet/revistacodigo=11461. Recuperado el 10 de marzo de 2020.

Perez, M. (2011) la nueva regulación del derecho de familia: legislación y doctrina. Madrid: editorial Dikinson.

Perpiñán, S. (2019). Atención temprana y familia: cómo intervenir creando entornos competentes (Vol. 184). Narcea Ediciones.

Rivera, V. (2018) Empatía en autismo concepto y medición. Tomado del sitio web: http://dx.doi.org/10.18046/recs.i25.2707. Recuperado el 16 de marzo 2020.

Robles, B. (2011). La entrevista en profundidad: una técnica útil dentro del campo antropofísico. Cuicuilco.

Roche, O. (2006) Psicología de la pareja y de la familia: Análisis y optimización. Barcelona: Materials.

Rodríguez, A, Rodríguez, M. (2012) Diagnóstico clínico del autismo. Tomado del sitio web: Http://Psicopatoinfanto.webnode.com.ar/2000002911b5061c4e5/Rodriguez_Diagnostico%20dclinico%20autista. Recuperado 10 de marzo 2020.

Rodríguez, M. D. M. L., & Rodríguez, A. E. C. (2019). 3.1 Tipos de familia 3.1. 1 familia nuclear o familia tradicional. Enfermería de la infancia y de la adolescencia: Atención de enfermería al niño sano.

Rúa, L. Rangel, G. Leyva, J. Torres, C. Publicado en Bogotá, D.C., enero de 2016. Política Distrital de Salud Mental, 2015-2025. Tomado del sitio web: http://www.saludcapital.gov.co/Documents/Transparencia/3_Politica_de_Salud_Mental.pdf Recuperado el 29 de marzo 2020.

Ruiz, J. y Morrin, E. (2005) por un pensamiento complejo, implicaciones interdisciplinares. Madrid. Ediciones Akal. S.A

Satir, V. (1984) Relaciones Humanas en el núcleo familiar. 8 ed. México, Paz México.

Satir, V. (1991) nuevas relaciones humanas en el núcleo familiar. 12 ed. México, Paz México.

Sequeda Segovia, L. J. (2020). Caracterización del trastorno del espectro autista: informe final actividades de apoyo como auxiliar de investigación.

Silverrstein, A. (1985) Comunicación humana. Barcelona Heder.

Souza, J. Crepaldi, M. (2019) Problemas emocionales y comportamentales en los niños: asociación entre el funcionamiento familiar, la coparentalidad y la relación conyugal. Tomado del sitio web: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0123-91552019000100082&lang=pt Recuperado 12 de marzo 2020.

Taylor, S. J., & Bogdan, R. (2008). La entrevista en profundidad. Métodos cuantitativos aplicados.

Trujano, R. (2010). Tratamiento sistémico en problemas familiares. Análisis de caso. Revista electrónica de Psicología Iztacala.

Yanez, G. (2018) Neuropsicologia de los trastornos del neurodesarrollo. Editorial Manual moderno.

Zúñiga, A., Balmaña, N., & Salgado, M. (2017). Los trastornos del espectro autista. (TEA). Pediatría Integral.

ANEXO 1

#	AÑO	TITULO	AUTOR	LINK	BASE DE DATOS	TIPO	OBJETIVO GENERAL	MÉTODO	RESULTADOS
1	2011	Diez referencias destacadas de: Actualizaciones en Psicología de la Salud Infanto-Juvenil	José-Francisco Lozano-Oyola	https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3422127	Dialnet	Articulo	Explicar los términos "moderador" y "mediador", que están ya bien definidos y diferenciados. Revisar y presentar estrategias estadísticas para realizar pruebas, sobre efectos mediadores y medidores. Presentar ejemplos de usos adecuados y no adecuados de estos términos en literatura especializada en psicología.	Metodología cuantitativa. El objeto de esta serie de artículos que se publica en un volumen especial dedicado a la evolución basada en la evidencia en la psicología pediátrica.	Debe entonces quedar claro que en la actualidad los profesionales que trabajan en el ámbito sanitario no actúan únicamente sobre el niño o adolescente enfermo, no solo curan o mejoran su salud, sino que deben tratar de conseguir integrarse en la sociedad en todos los aspectos de la vida, colaborando junto con sus familias y otras entidades sociales, como las asociaciones de padres de niños afectados para que el objeto de la atención integral pueda llevarse a cabo.
2	2011	Calidad de vida y funciona	Sonia Panadero Herrero	https://scopus.unirioja.es/servlet	scopus	Articulo	Presentar la descripción del funcionamiento y la calidad de	Metodología Monografía descriptiva	Descripción del funcionamiento psicosocial y

		miento psicosocial de las personas con trastornos mentales graves y duraderos	Profesora de la Universidad Complutense de Madrid	/revista?codigo=11461			vida de las personas con trastornos mentales graves y crónicos, usuarios de la red de atención social a este colectivo existente en la Comunidad de Madrid, así como el análisis de la relación entre ambos aspectos. Analizar la relación del funcionamiento y la calidad de vida de los usuarios con el género de los participantes. Analizar la relación entre las dos medidas de funcionamiento psicosocial utilizadas, entre sí, y con la calidad de vida.		la calidad de vida Respecto a la satisfacción de los usuarios con los distintos aspectos considerados, las puntuaciones medias (comprendidas entre 1 (puntuación mínima) y 7 (puntuación máxima)) aparecen recogidas en la Tabla 2. Las puntuaciones medias más elevadas hacen referencia a aspectos materiales como el lugar de residencia, el barrio en el que viven, los servicios y recursos de la zona, la comida y la ropa que visten. En todos estos casos la satisfacción media se situó por encima del 5. Esto también ocurrió con otros aspectos relacionados con las relaciones sociales de los usuarios. Concretamente, las puntuaciones medias de

									satisfacción con las personas con las que convivían (Media = 5,20 (DT =1,61)) y su relación con su familia (Media = 5,11 (DT =1,70)), además de con sus actividades de ocio (Media = 5,08; DT = 1,59).
3	2012	Diagnóstico clínico del autismo	A.C. Rodríguez-Barrionuevo, M.A. Rodríguez-Vives	http://psicopatoinfanto.webnode.com.ar/200000291-1b5061c4e5/Rodriguez_Diagnostico%20Clinico%20del%20Autista.	scholsr	articulo	Describir las manifestaciones clínico neurológicas de los niños con trastorno autista.	Cualitativa	En la clínica diaria nos vamos a encontrar una serie de pacientes que presentan síntomas atípicos de autismos que se pueden incluir parcialmente dentro de los criterios diagnóstico del DSM-IV. Muchos autores les denominan TGD no especificados de otra manera o inespecíficos [20,40]. En general, se trata de niños con retraso mental y/o con déficit de atención con hiperactividad graves. Estos pacientes presentan síntomas que sobrepasan

									los límites del propio trastorno, sobre todo en lo que acontece a la interacción social, y cuyo diagnóstico limita con el de autismo
4	2014	Infancia y derechos: hallazgos desde la perspectiva de la convivencia escolar	Meza Rueda, José Luis	http://biblioteca.clacso.edu.ar/Colombia/fce-unisalle/20170117013834/infanciaderechos.pdf	Clacso	Libro	Libro	Investigación acción crítico reflexiva:	Identificación de derechos en la infancia y participación de la misma en contextos escolares.
5	2014	LOS PADRES DEL NIÑO CON AUTISMO: UNA GUÍA DE INTERVENCIÓN	Hannia Cabezas Pizarro	https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=44710202	redalyc	Articulo	Estudiar las diferentes etapas por las que pasan los padres ante la llegada de un niño con autismo. Identificar características de autismo, los principales signos de alerta que podrían indicar que algo no marcha bien en el proceso de desarrollo de sus hijos. Por otro lado, se definen algunos principios de la terapia conductual aplicada y se expone un diseño de un programa educativo para ayudar a los padres en el manejo de los	Descriptiva	Durante los últimos años en mi experiencia con padres y madres, he comprobado que estos desean ser co-terapeutas en la educación de sus hijos, por lo que es necesario involucrarlos en el proceso educativo; su presencia es importante en las sesiones de terapéutica. Esto les permitirá, con la ayuda del educador, incorporar y poner en práctica los procedimientos conductuales

							niños con autismo.		y contribuir eficazmente en la educación de sus hijos. El conocimiento de las diferentes técnicas y la puesta en práctica de las mismas, les brindará a los padres una mejor comprensión del síndrome y un mejor control del estrés como consecuencia, al ver los progresos de sus hijos. Además, las relaciones e interacciones familiares mejoran, ya que la convivencia con un niño que presente las características de los niños con autismo es muy particular; esto por la falta de contacto afectivo, la ausencia de comunicación verbal y la presencia de conductas peculiares características de este síndrome.
6	2014	LA FAMILIA ATRAV	Liliana Kaufmann	https://www.redalyc.org/articulo.o	Redalyc	Articulo	1. Detectar si el niño pequeño con signos de autismo	Estudio de caso	Las hipótesis de base que suscriben el análisis de las

		ESADA POR EL AUTISMO DE UN HIJO. LAS RAÍCES INTERSUBJETIVAS DEL AUTISMO Y FORMAS SACRIFICIALES DE LA CULPA		a?id=33963178 9006			incrementa su predisposición a evitar el contacto con las personas por el modo particular en que los padres y el terapeuta estructuran la cualidad del vínculo que establecen con él. 2. Describir los efectos que un diagnóstico produce en el niño y en sus padres. 3. detectar cómo los cambios en la subjetividad del niño se relacionan con las modificaciones de los padres para la tarea de parentalización.		viñetas clínicas presentadas permiten inferir que ante el nacimiento de un hijo con signos clínicos de autismo, los procesos anímicos que se despliegan para tramitar las exigencias pulsionales propias y la de los interlocutores en el seno de una familia, están teñidos por un encadenamiento de sentimientos de culpa que enlazan entre sí a los distintos miembros. Este sentimiento de culpa puede reconocerse conscientemente o ser inconsciente, y en ambos casos asumir formas sacrificiales que intentan resolverla. Sin embargo, encarar una práctica clínica que tome en consideración los sentimientos que se generan en una familia luego de la

									intrusión de los signos clínicos de autismo de un hijo, y además, a partir de que los padres puedan visualizar al hijo como un niño y no como un síndrome, redefine el campo de acercamiento mutuo, disminuye los signos clínicos de autismo en el niño y los padres vivencian una parentalidad más placentera.
7	2014	Estrategias de afrontamiento y características sociodemográficas en padres de hijos con trastornos del espectro autista	*Ángela Pilar Albarracín Rodríguez, Leidy Astrid Rey Hernández, Mónica María Jaimes Caicedo*	https://revistavirtual.ucn.edu.co/index.php/RevistaUCN/article/view/498	scholar	Articulo	Establecer la relación entre las estrategias de afrontamiento y las características sociodemográficas presentes en los padres de hijos con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA). Los hallazgos obtenidos serán discutidos a la luz de los antecedentes teóricos reportados en la literatura, acerca de las estrategias de afrontamiento asociadas a los padres de hijos	Metodología cuantitativa En el estudio participó una muestra de 31 padres (9.7%) y madres (90.3%) de niños diagnosticados con algún Trastorno del Espectro Autista (TEA), con edades comprendidas entre los 24 y 50 años (M= 35, DE= 8.77) y vinculados a una entidad sin ánimo de lucro ubicada en la ciudad de Bucaramanga.	Se evidencia que los padres participantes en este estudio (en su mayoría mujeres) utilizan en primera medida las estrategias de afrontamiento centradas en la emoción, y en segunda medida las centradas en el problema. En este caso, se infiere que el uso de estas estrategias puede reflejar menores niveles de estrés parental,

							con diagnóstico TEA.		permitiendo que los padres identifiquen las dificultades a las que se están enfrentando en el cuidado de su niño, buscando ayuda para mejorar dicha situación (Pineda, 2012). Por su parte, la búsqueda de apoyo social por razones emocionales permite que los padres se adapten a las exigencias de su entorno y desarrollen mayor resiliencia en su rol de cuidadores, dado que los padres están sintiéndose apoyados por las personas que los rodean, logrando así sentirse fortalecidos (Twoy, Connolly & Novak, 2006). Particularmente, la institución a la que acuden los participantes para que sus hijos reciban tratamiento, forma parte de este espacio de apoyo, no

									solo por las recomendaciones que puedan recibir de los profesionales, sino en especial al verse rodeados de otros padres que están sobrellevando una situación similar y con los cuales pueden extender sus redes de apoyo. En cuanto a las estrategias evitativas que son utilizadas en menor medida por los padres, son un aspecto positivo, ya que según Lázarus y Folkman (1987) el uso dominante de este tipo de estrategias, puede ser un indicador del grado de vulnerabilidad de la familia. En todo caso, se sugiere que para el desarrollo del trabajo con los padres de niños con TEA se tengan en cuenta las estrategias más y menos empleadas, así como sus características sociodemográ

									ficas, con el fin de ayudar más efectivamente en el afrontamiento y adaptación a la situación de sus hijos.
8	2015	Los vínculos en la educación inclusiva: el caso del colegio República Bolivariana de Venezuela I.E.D. Bogotá-Colombia	Flores Hinojos, Irma Alicia	http://biblioteca.clacso.edu.ar/Colombia/alianza-cinde-umz/20160629072248/IrmaAliciaFloresHinojos.pdf	Clacso	Articulo	Comprender cómo se construyen los vínculos que emergen en las relaciones e interacciones entre los actores de un proyecto de educación inclusiva en el Colegio República Bolivariana de Venezuela, IED.	La investigación privilegia la perspectiva cualitativa ya que se considera está en sintonía con el paradigma de la complejidad dado que comparte la mirada de integralidad y considera la totalidad, además de las múltiples y cambiantes relaciones que se establecen entre las distintas dimensiones de un fenómeno en el contexto en el que emerge.	1. Hallazgos relacionados con los vínculos al interior de los sistemas. 2. La relación del Colegio con el Macrosistema. 3. Subsistema directivo De la organización del Colegio y sus documentos rectores. 4. Subsistema Equipo de Apoyo. 5. Subsistema de los estudiantes
9	2015	Autismo: Acercamiento hacia el diagnóstico y la genética	**Odilkys Cala Hernández, Deysi Licourt Otero, Niurka Cabrera Rodríguez**	http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1561-31942015000100019&script=sci_arttext&tlng=en	Scielo	Articulo	Realizar una revisión bibliográfica, la cual aborda la etiología genética y ambiental, se describe la clasificación para realizar el diagnóstico del autismo y se presentan los programas de Educación Especial diseñados para	Cuantitativo: descriptivo. El presente trabajo se realizó mediante la búsqueda bibliográfica en bases de datos médicas	A un total de seis o más manifestaciones de (1), (2) y (3), con al menos dos de (1), al menos una de (2), y al menos una de (3). 1. Trastorno cualitativo de la relación, expresado como mínimo en dos de las

							conocer las necesidades especiales de estos niños		siguientes manifestaciones: a. Trastorno importante en muchas conductas de relación no verbal, como la mirada a los ojos, la expresión facial, las posturas corporales y los gestos para regular la interacción social. b. Incapacidad para desarrollar relaciones con iguales adecuadas al nivel de desarrollo. c. Ausencia de conductas espontáneas encaminadas a compartir placeres, intereses o logros con otras personas (por ejemplo, de conductas de señalar o mostrar objetos de interés). d. Falta de reciprocidad social o emocional. 2. Trastornos cualitativos de la

									comunicación, expresados como mínimo en una de las siguientes manifestaciones: a. Retraso o ausencia completa de desarrollo del lenguaje oral (que no se intenta compensar con medios alternativos de comunicación, como los gestos o mímica). b. En personas con habla adecuada, trastorno importante en la capacidad de iniciar o mantener conversaciones. c. Empleo estereotipado o repetitivo del lenguaje, o uso de un lenguaje idiosincrásico. d. Falta de juego de ficción espontáneo y variado, o de juego de imitación social adecuado al nivel de desarrollo.

									3. Patrones de conducta, interés o actividad restrictivos, repetitivos y estereotipados, expresados como mínimo en una de las siguientes manifestaciones: a. Preocupación excesiva por un foco de interés (o varios) restringido y estereotipado, anormal por su intensidad o contenido. b. Adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos y no funcionales. c. Estereotipias motoras repetitivas (por ejemplo, sacudidas de manos, retorcer los dedos, movimientos complejos de todo el cuerpo, etc.). d. Preocupación persistente por partes de objetos.

									Antes de los tres años, deben producirse retrasos o alteraciones en una de estas tres áreas: (1) Interacción social, (2) Empleo comunicativo del lenguaje o (3) Juego simbólico. El trastorno no se explica mejor por un Síndrome de Rett o trastorno desintegrativo de la niñez.
10	2015	Desarrollo psicosocial en el niño con autismo.	Peñaloza, Wilson Leopoldo Camacho Castillo, Damaris Narcisa	http://repositorio.utmachala.edu.ec/handle/48000/4221	scielo	Describir las habilidades sociales afectadas en el niño con autismo mediante el enfoque cognitivo – conductual a edad temprana,	Describir las habilidades sociales afectadas en el niño con autismo. Analizar las dificultades que presenta el niño en su contexto social	Método deductivo descriptivo y biografoco	El análisis de los datos obtenidos mediante los instrumentos de evaluación describió las habilidades sociales afectadas de un niño de 5 años con autismo, dejando claras algunas variables que actúan implícitamente dentro del objeto de estudio. En el

						a través de análisis de caso.			periodo preescolar, las habilidades sociales se concentran en el aprendizaje de modelos, y normas enfocadas en relación con sus pares y adultos, siendo primordial con los miembros del área familiar
11	2016	Familia, escuela y desarrollo humano: rutas de investigación educativa	Páez Martínez, Ruth Milena	http://biblioteca.clacso.edu.ar/Colombia/fce-unisalle/20170117012114/familiaescuela.pdf	Clacso	Libro	"¿cuál es el papel de la familia y la escuela en el desarrollo humano?"	Investigación cualitativa: La base es: las experiencias, los eventos significativos, lo simbólico que puede surgir a partir de una vivencia personal, aquellos aprendizajes que transforman al ser y que en nuestro caso, marcaron la pauta para optar por el enfoque metodológico.	Con el macroproyecto de investigación Familia y desarrollo humano se pretendió hacer una lectura crítico-reflexiva sobre la familia y su relación con la escuela desde la perspectiva del desarrollo humano con el fin de delinear algunas propuestas que ayudaran a fortalecer ambos escenarios y, en consecuencia, posibilitar un mayor despliegue de las dimensiones del sujeto que está en

									formación. Ante esto, lograron dejarse esbozadas al menos cinco propuestas que contribuyen a pensar modos posibles como puede fortalecerse la relación familia y escuela haciendo énfasis en alguna de las dimensiones del desarrollo humano.
12	2016	Caracterización sobre las intervenciones psicológicas utilizadas en personas con autismo en la ciudad de Cali	SANTIAGO GUASAQUILLO MEDINA CAROLINA ORTIZ ORDOÑEZ ERIKA ANDREA SANTANA VANEGAS	http://vitela.javerianacali.edu.co/handle/11522/7584	scielo	Tratar de grado	Identificar las instituciones que realizan intervenciones con TEA en la ciudad de Cali. Revisión etiológica sobre el TEA, sus características, su diagnóstico y las técnicas de intervención que se reportan en la literatura científica en el tratamiento con personas diagnosticadas con autismo	Cuantitativo: descriptivo	En el estudio se concluye que las intervenciones psicológicas permiten desarrollar habilidades que posibiliten a las personas desenvolverse en diferentes contextos. Cabe resaltar que en la ciudad de Cali dichos cambios significativos se logran según los resultados obtenidos debido a: (a) acompañamiento, (b)

									compromiso familiar y (c) equipo interdisciplinario que permita un trabajo holístico con las personas que rodean a la persona con autismo. Así mismo se concluye la importancia de las características de la intervención dirigidas a esta población como lo es el enfoque de la triple vertiente (niño, familia y entorno) la Atención Temprana (AT) y la Planificación Centrada en la Persona (PCP). De igual manera, se resalta que si se tienen en cuenta estas características al momento de intervenir con los diferentes métodos,

									técnicas y/o estrategias de intervención psicológica de manera correcta es posible obtener resultados positivos, mejorando considerablemente su calidad de vida.
13	2016	LA ENTREVISTA PSICOLOGICA Su empleo en el diagnóstico y la investigación	JOSE BLEGER	https://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/33632367/LA_ENTREVISTA_PSICOLOGICA__SU_EMPLEO_EN_EL_DIAGNOSTICO_Y_LA_INVE	scielo	articulo	Examinar las contingencias de una entrevista Recolectar, y analizar datos, por medio del estudio de campo	Cualitativo Recolección de datos	La entrevista es siempre una experiencia vital muy importante para el entrevistado; significa con gran frecuencia la única posibilidad que tiene de hablar lo más sinceramente posible de sí mismo con alguien que no lo juzgue, sino que lo comprenda. De esta manera, la entrevista actúa siempre como un factor

				STIGACION.pdf?respo					normativo o de aprendizaje, aunque no se recurra a ninguna medida especial para lograrlo. En otros términos, la entrevista diagnóstica es siempre y al mismo tiempo en alguna medida, terapéutica.
14	2017	Diez referencias destacadas sobre rehabilitación Psicosocial	Marcelino López Álvarez	https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4220150	Dialnet	Articulo	Analizar una variada selección de temas, desde los trastornos cognitivos a los programas concretos, incorporando visiones distintas nacionales e internacionales, que permiten disponer de un panorama variado de las bases de la rehabilitación y de algunos de sus principales modelos.	Metodología Descriptiva	En resumen se propone una selección que pueda permitir una visión de conjunto de los principales aspectos a considerar para situar el papel de la rehabilitación (entendida en cada caso como filosofía, estrategia, inventario de programas concretos y tipología de servicios) en la atención comunitaria a personas con trastornos mentales graves. En conjunto trata de contextualizar ese papel en

									la atención en sistemas públicos integrados de servicios, sanitarios y sociales, con una visión de recuperación, contractualidad y ciudadanía de las personas, y a enfatizar programas concretos con algún grado de evidencia empírica para ayudarlas en ese proceso personal. Por último, valora la introducción progresiva y no exenta de contradicciones de esos enfoques en nuestro país, con sistemas concretos que implican una progresiva extensión y consistencia y un bloque creciente de profesionales comprometidos y formados.
15	2017	Breve revisión histórica del autismo	Francisco Balbuena Rivera	http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352007000200006	scielo	articulo	Describir las características del autismo. Comparar hipotesis frente a la revisión del espectro autista.	Cuantitativa descriptiva	De todo lo expresado cabe inferir que, dada la falta de marcadores biológicos claros en el autismo, sólo puede definirse éste como un trastorno muy heterogéneo,

									lo que dificulta además del diagnóstico, la genuina y profunda comprensión de la condición autista y de los procesos psicológicos alterados de base (66), por lo que aún es absolutamente acertado lo que en 1993 ya expresó Rivière al decir que "el autismo es provisionalmente incurvado, pero no definitivamente incurable" (67), dada la mejora en la calidad de vida que han experimentado las personas con autismo. Así mismo en la búsqueda de otras respuestas se profundiza en líneas de investigación como la de las neuronas espejo, añadiéndose así nuevas piezas al rompecabezas que es el trastorno autista
16	2018	Empatía en Autismo: concepto y	Viviana rivera ortega	http://dx.doi.org/10.18046/recs.i25.2707	scielo	Articulo	Esta revisión tuvo como objetivo principal mostrar cómo se ha estudiado el	La metodología es cualitativa.	Esta revisión analiza la aproximación conceptual y la medición de la empatía en

		medición.					déficit de la empatía en sujetos con autismo desde tres elementos básicos: el concepto de empatía, la medición y las áreas cerebrales involucradas.		los trastornos del espectro autista. La empatía es un constructo que tiene diversas aproximaciones y abordajes en las ciencias cognitivas. Se puede determinar que existen diversas concepciones de empatía. Estudios muestran una dicotomía en el procesamiento de la empatía en sujetos con autismo, sugiriendo un déficit de empatía en el funcionamiento cognitivo, pero no en el afectivo. En el estudio de estas áreas se encuentra una tendencia en el uso de autorreportes, cuestionarios y tareas de teoría de la mente. De otro lado, las mediciones cerebrales han mostrado una activación atípica en la corteza prefrontal derecha, la unión temporoparietal, la corteza

									insular y el giro fusiforme.
17	2018	Estilos parentales en la discapacidad: examen de la evidencia empírica sobre un modelo	Manjarrés-Carrizalez, Dora; Hederich-Martínez, Christian.	http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-05342018000300187&lang=pt http://dx.doi.org/10.14349/rlp.2018.v50.n3.6	Scielo	Articulo	Objetivo examinar, depurar y ayudar a definir operacionalmente el MEPD como herramienta para la descripción, caracterización y configuración de algunas formas de educación parental.	Participante De la muestra general de 219 familias que participaron en el estudio que dio origen al MEPD se tomó para este estudio una submuestra de 195 casos elegidos de acuerdo con la presencia y claridad en la información aportada por los informantes respecto a la crianza de quien ejerce la función parental. Las familias que forman parte de la muestra se encuentran ubicadas en seis municipios localizados en los cuatro departamentos de Colombia: Barrancabermeja (Santander), 20 casos; Cartagena (Bolívar), 63 casos; en Bogotá, Tenjo y Chipaque, localizados en el departamento de Cundinamarc	Este estudio realiza un análisis situado en una población específica que permitió cumplir con el objetivo de examinar, depurar y ayudar a definir operacionalmente el MEPD como herramienta para la descripción, caracterización y configuración de algunas formas de educación parental. Parte de información cualitativa y realiza un tratamiento analítico de la misma utilizando métodos multivariantes de carácter descriptivo y exploratorio. Deja planteado un marco estructural mucho más preciso con categorías y variables definidas, el cual, para validarse, requiere de más estudios, de tomar muestras más

								a, 85 casos; y Rionegro (Antioquia), 27 casos. Pertenecen a los estratos socioeconómicos bajos y medios.	amplias, poner a prueba las relaciones y configuraciones entre las variables mediante métodos más potentes y construir instrumentos que faciliten la identificación de estilos a partir de la estructura categorial del modelo. De igual manera, el estudio evidencia de forma general que existe una relación entre el estilo parental y la construcción del proyecto de vida del hijo y de los padres, relación que debe trabajarse con mayor profundidad y que requiere de mayor precisión en el futuro.
18	2019	"Los avatares del vínculo conyugal a la llegada de un hijo con autismo"	Gladiz Rossana Cuervo Botero	https://doi.org/10.15446/ts.v21n1.71426	scielo	Articulo	El artículo se ha organizado a partir de una aproximación a los ejes teóricos que encaminaron el análisis sobre los efectos de un hijo con autismo en los vínculos de la pareja conyugal: familia, pareja y autismo, bajo la	La metodología utilizada en el trabajo de campo combinó un método de naturaleza cualitativa, en la recolección de los datos, con el análisis e interpretación desde	Las entrevistas, el análisis, las discusiones y el discernimiento de los conceptos y elaboraciones analíticas realizadas en la investigación permitieron reconocer los

							perspectiva psicoanalítica. Luego, se despliegan aspectos del componente relacional que se identificaron y analizaron como comunes en las ocho parejas entrevistadas en 2015, acompañados de fragmentos de lo dicho por estas. Finalmente, se plantean algunas situaciones encaminadas a reconocer y resignificar la afectación de la condición de autismo del hijo en el vínculo conyugal.	presupuestos teóricos del psicoanálisis, tendiente a alcanzar un conocimiento de tipo interpretativo y analítico.	variados efectos de un hijo con autismo en el vínculo conyugal: fluctuaciones entre abandonar y querer huir, entre ofrecer al hijo un amor rebosante o desprecio absoluto, entre vivir del ideal de hijo o trabajar por situar en él características reconocibles por los padres, entre aplazar la relación con el hijo y de la pareja o reconocer lo perdido con el hijo en el vínculo conyugal, entre otros efectos singulares en los que se expone de manera permanente esta relación.
19	2019	Problemas emocionales y comportamentales en los niños: asociación entre el funcionamiento familiar, la coparen	Souza, Joseane De; Aparecida Crepaldi, Maria.	http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0123-91552019000100082&lang=pt http://dx.doi.org/10.1471	Scielo	Articulo	Los objetivos del presente estudio fueron describir la percepción de las madres de niños de 5 a 11 años sobre el funcionamiento familiar, la relación conyugal, la coparentalidad y los problemas emocionales y de	Se trata de un estudio de investigación científica y tecnológica realizado con población clínica, con delineamiento cuantitativo, exploratorio, descriptivo y transversal. Las familias fueron reclutadas en	Este estudio mostró la importancia de aspectos de las relaciones familiares para la salud mental de los niños, ya que una de las características del ambiente familiar saludable es que favorece

		talidad y la relación conyugal		8/acp.2019.22.1.5			comportamiento en la infancia, e identificar las asociaciones entre las variables familiares y los problemas comportamentales de los niños.	las instituciones que prestaban atención psicológica a niños, por lo que la muestra fue de conveniencia, aunque se tuvieron en cuenta diferentes niveles socioeconómicos en una ciudad de la región Sur de Brasil.	la calidad de la relación conyugal y, consecuentemente, está interconectada con la parentalidad, además de que facilita el desarrollo del niño. En este sentido, la relación conyugal y la coparentalidad en esta investigación también afectaron, aunque indirectamente, la salud mental de los niños, por lo que las instituciones que prestan atención a los niños con problemas emocionales y de comportamiento pueden evaluar el comportamiento familiar, las prácticas parentales y la coparentalidad para, posteriormente, elaborar estrategias de atención psicológica dirigidas a la construcción de posibilidades para el acuerdo, el soporte y la proximidad cooperante

									entre los padres, todo con el fin de que los profesionales de la salud puedan trabajar con los padres las dimensiones de la coparentalidad y del relacionamiento conyugal.
20	2019	Familia y trastorno del desarrollo un desafío de emociones y aprendizajes.	Teherán Suárez, Melissa.	http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0124-01372019000100001&lang=pt http://dx.doi.org/10.17081/psico.21.40.3094	Scielo	Ensayo	Ensayo	Ensayo	La familia puede llegar a desarrollar y aprender a percibir de una manera más clínica, aplicar e implementar técnicas para estimular tempranamente favoreciendo la plasticidad neuronal en pro de un mejor pronóstico del niño; se puede ser resiliente en momentos de crisis y aprender de manera adecuada necesidades básicas del trastorno. Un niño con un trastorno del desarrollo posiblemente tendrá un mejor pronóstico con un sistema de apoyo familiar dinámico y atento. La

									empatía juega un papel importante para el equilibro del ambiente como familia.
21	*2020*	Comparativa de las estrategias metodológicas utilizadas en dos escuelas inclusivas con alumnado con Trastorno del Espectro Autista (TEA)	Fortuny Guasch, Rosa; Sanahuja Gavaldà, Josep M..	https://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2215-26442020000100062&lang=es http://orcid.org/0000-0002-4660-4390 http://dx.doi.org/10.15517/revedu.v44i1.36889	scielo	Articulo	En Cataluña, el alumnado con Trastorno del Espectro Autista (TEA) escolarizado en escuelas inclusivas recibe apoyo por parte del servicio de apoyo intensivo para la escolarización inclusiva (SIEI), bien en las aulas ordinarias, o bien en un aula específica. No obstante, para los maestros supone un reto acoger al alumnado con TEA, pues se deben desarrollar numerosas estrategias metodológicas: utilizar una apertura y un cierre claros, dar ejemplos, utilizar un lenguaje concreto, presentar la información de manera oral con apoyo visual, propiciar actividades de interés y anticipar, por citar algunas.	Investigación de corte cualitativo la cual busca la toma de decisiones a través de la comprensión de los fenómenos educativos y sociales con el fin de producir transformaciones en las prácticas educativas y en los escenarios socioeducativos. En este caso, se trata de un estudio de casos múltiple que permite acercarnos al fenómeno educativo para su comprensión y análisis, identificando los diferentes procesos interactivos que lo conforman.	El alumnado con TEA está cada vez más presente en las aulas regulares y sus necesidades educativas requieren respuestas específicas dentro de un entorno inclusivo. Las escuelas deben poder acoger a cualquier alumno independientemente de su grado de discapacidad, y deben elaborar programas educativos para dar apoyo al desarrollo del alumno, a su inclusión social y a su participación en la comunidad. Además, es de vital importancia desarrollar programas formativos para todo el

							Dada su gran variedad, el objetivo del estudio es identificar qué estrategias metodológicas se usan con los alumnos con TEA en el aula regular, y si difieren de las usadas en el aula SIEI. Se desarrolló un estudio cualitativo y descriptivo a partir de la observación en las aulas y entrevistas con una muestra de dos escuelas de educación primaria. Los resultados muestran que ambas escuelas utilizan múltiples estrategias, aunque algunas no se contemplan, por ejemplo, la generalización. Además, cuando hay un aula SIEI, se tiende a situar al alumno con TEA fuera del aula regular, donde el maestro de apoyo mantiene el rol de tutor. En cambio, dentro del aula regular, el maestro de apoyo destina su tiempo al alumno con TEA de bajo funcionamiento; mientras que los		profesorado tanto en las necesidades educativas específicas del alumnado con TEA, como en los fundamentos teórico-prácticos de la educación inclusiva, y en la variedad de estrategias metodológicas por utilizar, según afirma Unok (2007) pues la formación especializada de los maestros en TEA es un factor clave para el progreso del alumnado con TEA dentro de una escuela inclusiva, según mantienen Blatchford, Russell y Webster (2011) y Osborne y Reed (2011). Asimismo, los servicios de apoyo deberían estar organizados para atender a todo el alumnado y no solo al estudiantado con TEA, independientemente si este apoyo se efectúa en el aula regular o en el aula

							alumnos con TEA de alto funcionamiento reciben apoyo por parte de los iguales. Finalmente, se observa la necesidad de desarrollar programas formativos para todo el profesorado para fomentar una mayor inclusión.		SIEI, según afirman Echeita, Simón, Sandoval y Monarca (2013). Consecuentemente, el profesional referente del alumno con TEA debería ser el tutor, al igual que el de sus compañeros, y no el maestro de apoyo, lo que evitaría la excesiva dependencia hacia "su" maestro de apoyo, según Goodman y Williams (2007), facilitaría la socialización con sus iguales y se evitarían comportamientos discriminatorios, según describen Lindsay y McPherson (2012a, 2012b) y las acciones educativas no quedarían aisladas y se evitaría la descontextualización curricular. Finalmente, cabe destacar que la inclusión no termina en el centro escolar, sino que vincula a profesores, al grupo de

									iguales, a la familia, según plantean Humphrey (2008) y Ravet (2011) y, en última instancia, a toda la comunidad. Por eso, es de vital importancia seguir con la investigación, no sólo centrándonos en los centros educativos *per se*, sino teniendo en cuenta a toda la comunidad educativa.

ANEXO 2

CONSENTIMIENTO INFORMADO

La presente investigación es realizada por Diana Paipilla Fuentes y Graciela Córdoba Asprilla, estudiantes de la especialización desarrollo integral de infancia y adolescencia de la corporación universitaria iberoamericana. Teniendo como objetivo comprender la experiencia de la atención psicológica en las familias de niños y niñas con edades de 6 a 8 años con diagnóstico de autismo en una institución prestadora de salud de Bogotá. A través de la exploración de las experiencias, la aplicación de instrumentos para recolectar la información y por último el análisis de los datos obtenidos.

Al tener conocimiento de lo anteriormente expuesto y su aceptación para participar en la investigación se aplicará una entrevista a profundidad. Es de aclarar que la información brindada en la misma estará sujeta a grabación, pero esta es completamente confidencial y solo con fines académicos, por lo que su identidad será protegida y no tendrá ningún tipo de afectación conforme a lo establecido en la ley 1090 de 2006 la cual regula el ejercicio de los psicólogos.

¡Agradecemos su participación!

Yo _____ acepto participar voluntariamente en esta entrevista para la respectiva investigación, reconozco que me han informado que esta será grabada y que la información recolectada será solo con fines académicos.

Firma: _____

ANEXO 3

GUION DEL INSTRUMENTO

OBJETIVO GENERAL			
Comprender la experiencia de la atención psicológica en las familias de niños y niñas con edades de 6 a 8 años con diagnóstico de autismo en una Institución prestadora de salud de Bogotá.			
POBLACIÓN			
Familias de niños y niñas con edades de 6 a 8 años con diagnóstico de autismo en una IPS en Bogotá.			
TEMAS Y CATEGORIAS	**SUBTEMAS**	**PREGUNTAS ORIENTADORAS**	**CÓDIGOS**
Infancia		¿Para usted que es la infancia? ¿Noto usted en su hijo algún signo de alarma dentro del proceso de desarrollo? ¿Considera que su hijo ha tenido una infancia adecuada? ¿Reconoce los aspectos propios del desarrollo infantil de su hijo?	

Trastorno del espectro autista TEA	Niños y niñas diagnosticados con TEA	¿Sabe usted que es el autismo? ¿Conoce las características del diagnóstico? ¿Cuáles son las expectativas que tiene usted con el desarrollo de su hijo? ¿Considera que su hijo ha tenido la atención requerida de acuerdo a sus necesidades?	
Atención psicológica	Atención temprana	¿Como fue su experiencia en la atención recibida? ¿Considera oportuna la atención recibida? ¿Recibió atención psicológica solo el menor diagnosticado o toda la familia? ¿Cómo fue el proceso para acceder a la atención especializada? ¿Cree usted que cuando diagnosticaron a su hijo le hicieron un proceso de psicoeducación relacionado? ¿Ha recibido atención psicológica familiar posterior al diagnóstico?	

Familia	Tipos de familia	¿Cuáles son los integrantes de su familia? ¿Qué estrato son? ¿Qué actividades de socialización realizan con frecuencia? ¿Qué actividades les gusta hacer en familia? ¿Qué actividades familiares realizaban en familia que ya no realizan, por qué? ¿Considera que el diagnostico de su hijo ha afectado la dinámica familiar? ¿Qué cambios ha notado usted en los demás miembros de su familia? ¿Como se siente usted con la situación que experimenta en la actualidad? ¿Ha contado con el espacio para hablar con su núcleo familiar acerca de los cambios relacionados con el diagnostico?	
Familias con hijos diagnosticados con autismo	Trastorno del espectro autista dentro de las dinámicas familiares	¿Considera que la atención prestada por su EPS también va dirigida a las necesidades de su sistema familiar? ¿Cree que el sistema de salud ha realizado un acompañamiento significativo a familias con hijos diagnosticados en la actualidad? ¿Cuál cree usted que	

		ha sido la mayor falencia de su EPS durante su proceso? ¿Cuál ha sido el mayor beneficio otorgado por la EPS? ¿Cuál cree usted que ha sido el mayor reto durante el proceso del diagnóstico de su hijo? ¿Cuál cree usted que ha sido el mayor reto después del diagnóstico de su hijo?	

ANEXO 4

GUION DE LA ENTREVISTA

ENTREVISTADOR	SUJETO
Nombre:	
Edad:	
Ocupación:	
Estado civil:	
Lugar de nacimiento:	
Sexo:	
Número de teléfono:	
Dirección residencia:	
Localidad:	
Estrato:	
Tipo de vinculación a salud:	
¿Cuántos hijos tiene y en qué edad se encuentran?	
¿Alguno de sus hijos ha sido diagnosticado con autismo?	
¿Por qué identifico que era necesario una opinión médica, relacionada con el proceso de desarrollo de su hijo?	
¿Cuánto tiempo tardo en recurrir al servicio médico? ¿Por qué?	
¿Quién nota las características significativas en el desarrollo de su hijo, las cuales los llevan a la búsqueda de una opinión médica?	

¿A qué edad fue diagnosticado?	
¿Qué impacto cree usted que tuvo el diagnóstico de su hijo a nivel emocional, familiar, laboral y social?	
¿Cuánto tiempo le tomo el proceso médico para obtener el diagnóstico de su hijo? ¿Por qué?	
¿Cuántos años tiene su hijo?	
¿Sabe usted que es el autismo?	
¿Había escuchado antes del diagnóstico esta palabra o condición de vida?	
¿Cree usted que su EPS realizo un adecuado proceso de psicoeducación relacionada con el diagnostico?	
¿Considera usted que el apoyo por parte de la EPS fue oportuno y adecuado?	
¿Cómo fue el proceso para acceder a la atención especializada?	
¿Ha asistido anteriormente a un proceso terapéutico?	
¿Cuál fue el motivo de su consulta?	
¿Qué entiende usted por acompañamiento terapéutico?	
¿Su hijo ha tenido acompañamiento terapéutico?	
¿Está usted familiarizado con las características del diagnóstico, de su hijo?	
¿Qué expectativas tiene usted con su hijo, teniendo en cuenta el diagnostico?	
¿Cree usted que su EPS le ha prestado a su hijo la atención requerida de acuerdo a sus necesidades?	

¿Considera que la atención prestada por su EPS va dirigida a las necesidades de su sistema familiar?	
¿Cree que el sistema de salud hace un acompañamiento y un apoyo significativo a familias con hijos diagnosticados con autismo en la actualidad?	
¿Cuál cree usted que ha sido la mayor falencia de su EPS durante su proceso?	
¿Cree usted que el diagnostico de su hijo a afectado su dinámica familiar? ¿Por qué?	
¿Qué cambios ha notado usted en los demás miembros de su familia posterior al diagnóstico?	
¿Cómo se siente usted con la situación en la que se encuentra actualmente?	
¿Ha contado con el espacio para hablar con los miembros de su familia acerca de los cambios que han experimentado, relacionados con el diagnostico?	
¿Ha recibido atención Psicológica familiar por parte de su EPS posterior al diagnóstico?	
¿Cuál cree usted que ha sido el mayor reto durante el proceso del diagnóstico de su hijo?	
¿Cuál cree usted que ha sido el mayor reto posterior al diagnóstico de su hijo?	
¿Qué actividades de socialización realizaban en familia que ya no realizan? ¿Por qué?	
¿Qué actividades les gusta hacer en familia?	
¿Cómo cree usted que mejoraría su vida?	

¿Qué le diría usted al sistema de salud colombiano?	

ANEXO 5

TRANSCRIPCIÓN DE DATOS

ENTREVISTADOR	SUJETO 1
Nombre:	Hilda …
Edad:	38 años
Ocupación:	Ama de casa
Estado civil:	Unión libre
Lugar de nacimiento:	Bogotá
Sexo:	Femenino
Numero de teléfono:	317899…
Dirección residencia:	San miguel
Localidad:	Cuidad bolívar
Estrato:	1
Tipo de vinculación a salud:	Sisbén
¿Cuántos hijos tiene y en qué edad se encuentran?	Yo tengo dos hijos, un niño de 7 años y una niña de 4 años.
¿Alguno de sus hijos ha sido diagnosticado con autismo?	Si, mi hijo mayor.
¿Por qué identifico que era necesario una opinión médica, relacionada con el proceso de desarrollo de su hijo?	Porque yo empecé a notar que él era diferente a los demás niños de su edad, el no hablaba, lloraba mucho, no le gustaba que lo consintieran ni que lo tocaran. (Rasgos del diagnóstico)
¿Cuánto tiempo tardo en recurrir al servicio médico? ¿Por qué?	Empezamos a consultar al médico aproximadamente desde que el cumplió dos años, porque algunas personas me decían que el era así debido a que era muy consentido, cuando con mi esposo notamos muchos problemas en fue que reaccionamos y pedimos

	citas médicas. (Desconocimiento del diagnóstico)
¿Quién nota las características significativas en el desarrollo de su hijo, las cuales los llevan a la búsqueda de una opinión médica?	Mi esposo y yo, pues somo los que vivimos con él, pero como yo era madre primeriza mi mamá era la que más me sugería que lo llevara al médico. (Concepto del diagnóstico)
¿A qué edad fue diagnosticado?	Desde más o menos los tres años me empezaron a decir que podía ser autismo en la niñez, (Concepto del diagnóstico) pero así pasaron dos años y hasta que cumplió cinco años ya fue diagnosticado como tal. (Experiencia de la atención)
¿Qué impacto cree usted que tuvo el diagnóstico de su hijo a nivel emocional, familiar, laboral y social?	Fue muy duro nosotros con mi esposo estuvimos muy deprimidos porque no podíamos creer que esto nos estaba pasando, (Labilidad emocional) aunque a mí ha sido a la que más le ha afectado porque tuve que dejar mi trabajo ya que no me lo recibían en el colegio y nadie me lo quería cuidar por su condición, nosotros también nos alejamos de nuestras amistades y de la familia porque sentíamos que se burlaban del niño (Aislamiento), en muchas ocasiones creímos que la culpa era de nosotros, que habíamos hecho algo mal. (culpa) Todavía a veces nos afecta mucho ver su comportamiento y la vida que llevamos. (Negación)
¿Cuánto tiempo le tomo el proceso médico para obtener el diagnóstico de su hijo? ¿Por qué?	Como le digo todo empezó desde que tenía como dos y fue un proceso muy largo hasta el diagnostico prácticamente tres años después, esto es porque en la EPS me mandaban de un sitio para otro, y las citas con los especialistas son muy demoradas, además no todos estaban de acuerdo, le hicieron muchos exámenes. (Concienciación)
¿Cuántos años tiene su hijo?	Tiene 7 años.
¿Sabe usted que es el autismo?	Intento entender que es, porque nunca nadie me ha explicado bien, según lo que he escuchado a los médicos es una enfermedad que da en la niñez y no tiene cura. (Creencias)
¿Había escuchado antes del diagnóstico esta palabra o condición de vida?	No, yo había escuchado de los niños especiales y había visto niños Down, pero no sabia nada del autismo.

¿Cree usted que su EPS realizo un adecuado proceso de psicoeducación relacionada con el diagnostico?	No, a mi nadie me explico que era eso. Algunos doctores me decían algunas cosas, pero nada más, yo he aprendido del autismo es por algunas señoras que conocí que también son madres de niños en esa condición y también porque me ha tocado investigar y leer. (Asimilación)
¿Considera usted que el apoyo por parte de la EPS fue oportuno y adecuado?	La verdad fue muy difícil tener la atención adecuada, pienso que no fue tan oportuna porque me pusieron muchos problemas para atender al niño, tuve que recurrir a poner demandas, derechos de petición y tutelas solo de esa manera me empezaron a atender bien y a dar mas servicios. (Resiliencia)
¿Cómo fue el proceso para acceder a la atención especializada?	Como le comento fue muy difícil, ellos no me daban citas con especialistas, me toco poner un derecho de petición, así me empezaron a atender más fácil, después de que empezó a pasar el tiempo me dieron algunas terapias a domicilio para el niño pero incumplían con los horarios y tampoco me daban los medicamentos así que puse una tutela y ahora cada vez que me incumplen pongo desacato ya que es la única manera de que nos mantengan todos los servicios que mi hijo necesita. (Resiliencia)
¿Ha asistido anteriormente a un proceso terapéutico?	Si, mi hijo está en terapias desde hace mas de un año, a él lo atienden en fonoaudiología, psicología y terapia ocupacional. Pero yo no, pues si me ha atendido a veces la psicóloga porque tengo muchos problemas, pero nada más. (Necesidades)
¿Cuál fue el motivo de su consulta?	Con mi hijo para que el mejore y las veces que yo he pedido ayuda ha sido por estrés y depresión. (Labilidad emocional)
¿Qué entiende usted por acompañamiento terapéutico?	Es el profesional que envían de la EPS para que este siempre con los niños en condición de discapacidad, a veces psicólogos o educadores especiales.
¿Su hijo ha tenido acompañamiento terapéutico?	Si, el año pasado me lo autorizaron y estuvo con una psicóloga mas o menos 6 meses, ella lo acompañaba al colegio, a las terapias y a en la casa, su plan era mejorar la conducta y los aprendizajes.
¿Está usted familiarizado con las características del diagnóstico, de su hijo?	Antes no, pero ahora después de tanto tiempo si claro. Lo que mas me ha costado entender son sus cambios de ánimo (Conductas

	desadaptativas) y cuando se altera porque es agresivo. (Alteraciones conductuales)
¿Qué expectativas tiene usted con su hijo, teniendo en cuenta el diagnostico?	Mi esposo y yo queremos que nuestro hijo mejore, que algún día sea normal como los otros niños, (Inclusión) que estudie, que trabaje, (Independencia) pero por el momento lo que mas queremos es que pueda hablar. (Oportunidad)
¿Cree usted que su EPS le ha prestado a su hijo la atención requerida de acuerdo a sus necesidades?	La EPS tiene muchas fallas, siempre me ha tocado por las malas para que le den a mi hijo lo que necesita, ahora con a tutela y el desacato si le mantienen el servicio de las terapias, con el acompañamiento hemos tenido problema desde inicios de año porque no lo querían autorizar para colegio, que solo para el domicilio y ahora con la pandemia yo no he podido hacer los tramites porque para eso necesito plata y tiempo y he preferido no salir.
¿Considera que la atención prestada por su EPS va dirigida a las necesidades de su sistema familiar?	No, el servicio que ellos prestan es para el paciente en este casi mi hijo, a la familia casi no la vinculan. A nosotros nos tienen en cuenta cuando pasa algo grave, pero de resto siempre atienden solo al niño. Aunque yo si a veces solicito que me ayuden con terapias de psicología para que me enseñen que hacer con mi hijo y para controlar mi estrés. (Regulación emocional)
¿Cree que el sistema de salud hace un acompañamiento y un apoyo significativo a familias con hijos diagnosticados con autismo en la actualidad?	El sistema de salud no tanto porque se limitan mucho, aunque en los últimos años creo que el tema del autismo ha cogido más fuerza y les ha tocado mejorar los procesos; (Oportunidad) pienso que hay profesionales que si se esfuerzan por ayudar a las familias y a los niños.
¿Cuál cree usted que ha sido la mayor falencia de su EPS durante su proceso?	El mayor error de las EPS es no dar continuidad a los procesos de los niños, hablo de las terapias y del acompañamiento porque si ellos no autorizan no prestan el servicio, esto quiere decir que algunos meses si están dentro del tratamiento bien y otros meses no podemos acceder al mismo. Esto hace que los niños retrocedan y también que empeoren sus comportamientos por los cambios tan drásticos. (Continuidad)

¿Cree usted que el diagnostico de su hijo a afectado su dinámica familiar? ¿Por qué?	Claro, totalmente. Al principio fue terrible y aun después de tantos años lo es. Cambio por completo la relación de pareja porque ahora todo gira en torno a él y también la relación con los demás familiares siento que a algunos les da pena de mi hijo y otros lo evitan debido a su mal comportamiento. (Adaptación)
¿Qué cambios ha notado usted en los demás miembros de su familia posterior al diagnóstico?	Algunos de nuestros familiares ya no tienen la misma actitud con nosotros, nos han dejado de lado, pero otros como los abuelos del niño se preocupan mucho por lo que pase con él. Y mi esposo a veces es muy malgeniado y no le tiene paciencia. (Red de apoyo primaria)
¿Cómo se siente usted con la situación en la que se encuentra actualmente?	Triste, mi vida cambio por completo al enterarme que mi hijo es autista, me estreso mucho, tengo temor de que le pase algo malo, de no poder cuidarlo bien porque a veces no sé qué necesita, (Miedo) también me da malgenio no poder seguir trabajando y con mi vida normal. (Frustración)
¿Ha contado con el espacio para hablar con los miembros de su familia acerca de los cambios que han experimentado, relacionados con el diagnostico?	Si, yo hablo con ellos algunos me apoyan otros prefieren alejarse, en el caso de mi esposo siempre tratamos de ayudarnos, pero siento que el aun no ha superado este tema por completo y no acepta la condición del niño, por eso la convivencia a veces es difícil. (Aceptación)
¿Ha recibido atención Psicológica familiar por parte de su EPS posterior al diagnóstico?	Por la EPS no, pero en la IPS donde le hacen las terapias al niño sí. Pero porque yo lo solicite y me cambiaron algunas terapias de él y me las dieron a mí. (Oportunidad)
¿Cuál cree usted que ha sido el mayor reto durante el proceso del diagnóstico de su hijo?	Acceder a los servicios como la salud y la educación, porque el rechazo hacia él era muy grande (Inclusión) El tema del colegio fue muy difícil hacer todos los tramites para que lo aceptaran. Pero he logrado todo lo que me he propuesto para que el esté bien. (Igualdad)
¿Cuál cree usted que ha sido el mayor reto posterior al diagnóstico de su hijo?	Incluirlo en todos los espacios, siempre es un reto que el este bien en el parque, en los centros comerciales, en el transporte público. Yo creo que el mayor reto es que controlar su mal comportamiento y agresividad. (Habilidades adaptativas)
¿Qué actividades de socialización realizaban en familia que ya no realizan? ¿Por qué?	Bueno, ahorita evitamos ir a lugares públicos porque el se porta mal, a veces grita, llora, hace pataletas y es agresivo, el no soporta el ruido ni

	mucha gente. Por eso ya no vamos a cine, a la iglesia ni otras cosas similares. (Aislamiento)
¿Qué actividades les gusta hacer en familia?	Nosotros tratamos de compartir en la casa, por ejemplo, viendo películas, jugando con varios juegos de mesa y salir a caminar. (Funciones de la familia)
¿Cómo cree usted que mejoraría su vida?	Yo creo que mi vida y la de muchos colombianos mejoraría si la salud y la educación fuera buena, porque yo mas que nadie he sufrido el rechazo hacia mi hijo y se lo difícil que es acceder a estos servicios y las personas en condición de discapacidad de verdad los necesitan. Uno no está pidiendo algo regalado, eso es un derecho como ciudadanos. (Estudio de factores)
¿Qué le diría usted al sistema de salud colombiano?	Les diría que mejoren sus servicios, que aprovechen los recursos y ayuden a las personas que realmente lo necesitan. (Ideales)

ENTREVISTADOR	**SUJETO 2**
Nombre:	Deisy
Edad:	45 años
Ocupación:	Empleada- Vendedora
Estado civil:	Soltera
Lugar de nacimiento:	Bogotá
Sexo:	Femenino
Número de teléfono:	311524…
Dirección residencia:	Ferias
Localidad:	Engativá
Estrato:	2
Tipo de vinculación a salud:	Sisbén
¿Cuántos hijos tiene y en qué edad se encuentran?	Un hijo, él tiene 8 años.
¿Alguno de sus hijos ha sido diagnosticado con autismo?	Si, el fue diagnosticado con autismo.
¿Por qué identifico que era necesario una opinión médica, relacionada con el proceso de desarrollo de su hijo?	Porque mi hijo siempre fue diferente, el no gateaba, no caminaba, no hablaba, no hacía nada de lo que los niños hacen a esa edad, entonces yo me asusté y pedí una cita, pero me dijeron que podía ser un retraso en el desarrollo y nada más, (Creencias) al pasar de los años el empezó a avanzar camino, corrió y empezó a decir algunas frases pero seguía muy extraño como “ido”, le gustaba estar solo

	y siempre lloraba por todo. (Desarrollo infantil)
¿Cuánto tiempo tardo en recurrir al servicio médico? ¿Por qué?	Yo siempre lo he llevado al médico, lo que paso fue que no le dieron con el chiste, primero me dijeron que eran otras enfermedades, hasta que por fin un médico lo diagnostico con autismo por sus rasgos y comportamientos. (Concepto del diagnóstico)
¿Quién nota las características significativas en el desarrollo de su hijo, las cuales los llevan a la búsqueda de una opinión médica?	Todos notamos que el era diferente, lo que más nos llamaba la atención era su comportamiento, como si no estuviera feliz con nada y le molestara la presencia de la gente, también veíamos como se tapaba los odios cuando había ruido y que no le gustaba tocar algunas cosas, tampoco habla bien solo dice palabras sueltas y algunas frases, se agrede el mismo y a los demás cuando algo no le gusta. (Rasgos del diagnóstico)
¿A qué edad fue diagnosticado?	5 años más o menos.
¿Qué impacto cree usted que tuvo el diagnóstico de su hijo a nivel emocional, familiar, laboral y social?	Enterarme de eso fue terrible porque yo soy madre soltera y aunque yo sabía que algo estaba mal aceptarlo es complicado, yo me puse muy mal, pero gracias al apoyo de mi familia he podido salir adelante. (Aceptación) Yo creo que la enfermedad de mi hijo no es un impedimento para nada; si cambiaron muchas cosas a nivel social porque ya no hago nada sola, ni tengo independencia siempre estoy con él (Asimilación) Y en el trabajo pues vendo cosas de manera independiente para poder compartir con él y no dejarlo al cuidado de nadie más. Y con la familia siento que ellos me han ayudado mucho somos unidos para ayudar a mi hijo. (Concienciación)
¿Cuánto tiempo le tomo el proceso médico para obtener el diagnóstico de su hijo? ¿Por qué?	Algunos años porque primero dijeron que era retraso en el desarrollo y eso me hicieron creer. Ya después cuando creció más y mostro más cosas pudieron ver que si era autismo.
¿Cuántos años tiene su hijo?	8 años.
¿Sabe usted que es el autismo?	Si claro.
¿Había escuchado antes del diagnóstico esta palabra o condición de vida?	Si, en pocas ocasiones, pero sabía que existía.

¿Cree usted que su EPS realizo un adecuado proceso de psicoeducación relacionada con el diagnostico?	Cuando el medico lo diagnostico me explico de que se trataba la enfermedad y me dijo las cosas que no iba a poder hacer mi hijo. Con el paso de las citas médicas y revisiones de especialistas ellos me informaban y yo preguntaba mucho acerca de los cambios que veía en mi él. (Experiencia de la atención)
¿Considera usted que el apoyo por parte de la EPS fue oportuno y adecuado?	Yo me asesoré con un abogado y en la Supersalud porque al principio no me querían brindar todos los servicios que necesitaba mi hijo, pero ya estando bien informada hice todos los tramites de tutela, se demoraron en responder mis solicitudes, pero si me dieron el servicio.
¿Cómo fue el proceso para acceder a la atención especializada?	Largo, primero siempre debía sacar cita por medicina general y de ahí me remitieron con un pediatra, después con un psiquiatra que empezó a ser el médico tratante de mi hijo y a darle todas las órdenes para los diferentes servicios. (Oportunidad)
¿Ha asistido anteriormente a un proceso terapéutico?	Si, yo en un tiempo pague consultas con un psicólogo.
¿Cuál fue el motivo de su consulta?	Tenía depresión debido a que termine mi relación con el papá del niño y tener que afrontar todo esto sola fue muy difícil. (Labilidad emocional)
¿Qué entiende usted por acompañamiento terapéutico?	Como yo llevo a mi hijo a terapias he visto que la EPS manda psicólogos que hacen el acompañamiento a los niños.
¿Su hijo ha tenido acompañamiento terapéutico?	No, yo estaba haciendo los tramites antes de la cuarentena, y ahora me toca esperar.
¿Está usted familiarizado con las características del diagnóstico, de su hijo?	Si, yo me esfuerzo cada día por saber más del diagnóstico porque siento que hay muchas herramientas para que mi hijo mejore. Creo que a esta altura se mucho sobre el autismo. (Oportunidad)
¿Qué expectativas tiene usted con su hijo, teniendo en cuenta el diagnostico?	Me gustaría que el mejorara más, que fuera independiente, que pudiera vivir feliz como los otros niños y que tuviera una vida normal; (Habilidades adaptativas) por lo pronto mi mayor expectativa es que mejore su comportamiento, que sea más amoroso y tranquilo. (Ideales)
¿Cree usted que su EPS le ha prestado a su hijo la atención requerida de acuerdo a sus necesidades?	No estoy segura con esta respuesta, debido a que todo lo que la EPS le ha dado a mi hijo ha sido prácticamente obligados, siempre es un

	proceso dispendioso para cualquier trámite o autorización, sin embargo, bajo la tutela si han mejorado la atención.
¿Considera que la atención prestada por su EPS va dirigida a las necesidades de su sistema familiar?	Hacia la familia no creo, ellos solo atienden a mi hijo, de pronto si yo solicitara atención me la brindarían. Con la ayuda que le dan a mi hijo yo estoy agradecida y trato de hacer todo lo que este a mi alcance para mantenerla. (Estudio de factores)
¿Cree que el sistema de salud hace un acompañamiento y un apoyo significativo a familias con hijos diagnosticados con autismo en la actualidad?	En mi experiencia no he vivido un acompañamiento ni apoyo frente al diagnóstico, digamos que los médicos si informan que es y eso, pero que estén pendientes de la familia o algo así no. Es más, siento que a veces por ahorrar costos no hacen los procesos completos para los menores y eso da malgenio. (Frustración)
¿Cuál cree usted que ha sido la mayor falencia de su EPS durante su proceso?	La demora, ellos siempre se demoran mucho tiempo para brindar la atención que los niños necesitan, es como si solo les importara el dinero que reciben y nada más.
¿Cree usted que el diagnostico de su hijo a afectado su dinámica familiar? ¿Por qué?	Si, yo creo que en parte por la enfermedad del niño es que se fue el papá, porque él me dijo que no quería que su hijo fuera enfermo, (Culpa) nunca lo acepto así. Eso me duele mucho porque yo quería tener una familia y tener el apoyo de el para mi niño. (Labilidad emocional) yo guardo la esperanza de que mi hijo no tenga nada de eso y mejore rápido. (Negación)
¿Qué cambios ha notado usted en los demás miembros de su familia posterior al diagnóstico?	Por parte de la familia del papá del niño lo rechazan, pero mi familia me apoya y tratan de ayudarme en lo que más pueden. (Red de apoyo primaria)
¿Cómo se siente usted con la situación en la que se encuentra actualmente?	Es una situación difícil, a veces siento que no puedo continuar, (Miedo) me siento muy sola. pero cuando lo veo a él con su sonrisa trato de seguir luchando y mejorar en todos los aspectos para darle una buena vida. (Asimilación)
¿Ha contado con el espacio para hablar con los miembros de su familia acerca de los cambios que han experimentado, relacionados con el diagnostico?	El papá siempre evade el tema, el responde por la cuota de alimentación y nada más y con mi familia si hablamos frecuente del tema porque ellos me ayudan a cuidarlo y ven todos los cambios del niño. (Funciones de la familia)
¿Ha recibido atención Psicológica familiar por parte de su EPS posterior al diagnóstico?	No señora, nunca.

¿Cuál cree usted que ha sido el mayor reto durante el proceso del diagnóstico de su hijo?	Aprender a manejarlo, (Aceptación) porque por su diagnóstico ellos tienen crisis y se comportan muy mal, saber controlarlo es un reto diario. (Habilidades adaptativas)
¿Cuál cree usted que ha sido el mayor reto posterior al diagnóstico de su hijo?	Aceptarlo, no culparme y comprender las razones del porque me sucedió esto, además de mantener siempre mi interés porque el este bien y tenga todo lo que necesita. (Resiliencia)
¿Qué actividades de socialización realizaban en familia que ya no realizan? ¿Por qué?	Yo trato de vincularlo a él a todas las actividades que hacemos, de pronto evito subir en transporte y comer en restaurantes porque eso lo irrita mucho, pero de resto casi todo. (Inclusión)
¿Qué actividades les gusta hacer en familia?	Llevarlo al parque, ver películas, jugar con el perro, cantar y bailar eso le encanta.
¿Cómo cree usted que mejoraría su vida?	Si le pudiera dar a mi hijo una familia, si su padre entendiera el diagnóstico y lo aceptará. También si aprendo a manejar su condición. (Concienciación)
¿Qué le diría usted al sistema de salud colombiano?	Que apoyen a los niños y niñas que están enfermos o que tienen alguna discapacidad, (Oportunidad) que faciliten los procesos porque tener un familiar así es muy difícil y ellos hacen todo más complejo con todos los problemas para acceder a los servicios médicos. (Continuidad)

ENTREVISTADOR	**SUJETO 3**
Nombre:	Luis
Edad:	51 años
Ocupación:	Contador
Estado civil:	Casado
Lugar de nacimiento:	Caldas
Sexo:	Masculino
Número de teléfono:	31024567…
Dirección residencia:	Restrepo
Localidad:	Antonio Nariño
Estrato:	2
Tipo de vinculación a salud:	Complementario
¿Cuántos hijos tiene y en qué edad se encuentran?	Tres hijos, el mayor tiene 18 años, el siguiente 10 y el menor 8.

¿Alguno de sus hijos ha sido diagnosticado con autismo?	Mi hijo menor.
¿Por qué identifico que era necesario una opinión médica, relacionada con el proceso de desarrollo de su hijo?	Porque ya sabía cómo era el desarrollo normal (Desarrollo infantil) de los niños con mis hijos anteriores, entonces note que mi hijo menor estaba como retrasado en algunas cosas. Él no era igual que los otros niños de su edad.
¿Cuánto tiempo tardo en recurrir al servicio médico? ¿Por qué?	Cuando empezamos a sospechar de su condición, el niño tenía 2 años. (Creencias)
¿Quién nota las características significativas en el desarrollo de su hijo, las cuales los llevan a la búsqueda de una opinión médica?	La mamá y yo, nosotros somos muy unidos y empezamos a notar cosas diferentes en él, que ninguno de sus hermanos había tenido.
¿A qué edad fue diagnosticado?	A los 5 años.
¿Qué impacto cree usted que tuvo el diagnóstico de su hijo a nivel emocional, familiar, laboral y social?	Tuvo un gran impacto porque uno como padre quiere que sus hijos estén bien siempre y al saber el diagnostico no estábamos preparados, familiarmente habían muchos problemas porque nuestros hijos mayores decían que teníamos preferencias hacia él, porqué lo cuidábamos más, emocionalmente yo creo que todos en la familia estábamos muy tristes, a mí me costó mucho aceptarlo, (Labilidad emocional) no lo podía creer pero no podía desfallecer porque debía apoyar a mi esposa y laboralmente a ella le toco dejar de trabajar para cuidarlo. Tomamos esa decisión por el bienestar del niño. (Adaptación) También creo que económicamente ha sido un gasto adicional sus terapias, medicamentos, transportes, etc.…
¿Cuánto tiempo le tomo el proceso médico para obtener el diagnóstico de su hijo? ¿Por qué?	De 3 a 4 años.
¿Cuántos años tiene su hijo?	8 años.
¿Sabe usted que es el autismo?	Si.
¿Había escuchado antes del diagnóstico esta palabra o condición de vida?	Antes no, pero desde que notamos algo mal en el niño buscamos y empezamos a conocer el tema.
¿Cree usted que su EPS realizo un adecuado proceso de psicoeducación relacionada con el diagnostico?	Yo tengo EPS y medicina prepagada, así que por un consejo de un familiar pedimos acompañamiento psicológico para nosotros, teníamos una cita mensual. Nos informaron de

	todo el proceso, de las condiciones del autismo y de cómo iba a ser posiblemente la vida de mi hijo. (Concepto del diagnóstico)
¿Considera usted que el apoyo por parte de la EPS fue oportuno y adecuado?	Oportuno no, porque se demoran mucho en dar citas y en la atención con especialistas, adecuado de pronto, pero porque teníamos un régimen especial, porque por lo que se en las otras modalidades es peor, es terrible uno se siente impotente de ver a veces el sistema de salud. (Frustración)
¿Cómo fue el proceso para acceder a la atención especializada?	Pagando… a mí me ofrecieron un plan de atención más rápida y efectivamente remitieron rápido al niño a los especialistas, esto se dio después de varios años de estar en el régimen normal. (Oportunidad)
¿Ha asistido anteriormente a un proceso terapéutico?	Si.
¿Cuál fue el motivo de su consulta?	Hemos estado en terapia de pareja, y yo en psicología por ansiedad y estrés. (Conductas desadaptativas)
¿Qué entiende usted por acompañamiento terapéutico?	El acompañamiento de una persona profesional al paciente para ayudarlo a mejorar.
¿Su hijo ha tenido acompañamiento terapéutico?	Si, el último año.
¿Está usted familiarizado con las características del diagnóstico, de su hijo?	Si con todas, aunque todos los días pasa algo nuevo y diferente. (Rasgos del diagnóstico)
¿Qué expectativas tiene usted con su hijo, teniendo en cuenta el diagnostico?	Muchas, como por ejemplo que se controle, que no sea agresivo, (Conductas desadaptativas) a nosotros no nos importa si no va a trabajar o a estudiar, solo queremos que este bien y que nos deje estar bien a todos en familia. (Ideales)
¿Cree usted que su EPS le ha prestado a su hijo la atención requerida de acuerdo a sus necesidades?	Si, a veces se demoran en los procesos, pero mi hijo ha tenido todos los servicios, el transporte, equino terapia, hidroterapia, fonoaudiología, psicología, fisioterapia y cuando usaba pañal enfermera.
¿Considera que la atención prestada por su EPS va dirigida a las necesidades de su sistema familiar?	La atención es para el niño, pero si yo saco cita me atienden a mí, pero todo independiente. (Necesidades)
¿Cree que el sistema de salud hace un acompañamiento y un apoyo significativo a familias con hijos diagnosticados con autismo en la actualidad?	A las personas que tenemos régimen especial de pronto, pero a las personas que no lo tienen es toca luchar mucho para tener los servicios, yo conozco varios padres que no han

	tenido un apoyo por el sistema de salud que les ha tocado todo con demandas porque no tienen el dinero o los recursos. Pero nunca hay un seguimiento o una preocupación por este tipo de personas. (Experiencia de la atención)
¿Cuál cree usted que ha sido la mayor falencia de su EPS durante su proceso?	La falta de información y la calidad en los servicios, a veces para pedir una cita toca ir a pedirla hasta allá, los medicamentos del niño a veces no los entregan y lo dejan si medicamento algunos días. (Continuidad)
¿Cree usted que el diagnóstico de su hijo a afectado su dinámica familiar? ¿Por qué?	Por supuesto, porque nos tocó acostumbrarnos a una vida diferente, a ser diferentes a los demás, a que en la calle nos miren raro, (Aceptación) a soportar las diferentes conductas inadecuadas de mi hijo y eso produce peleas, discusiones y también muchas inconformidades en mis otros hijos y mi esposa. (Asimilación)
¿Qué cambios ha notado usted en los demás miembros de su familia posterior al diagnóstico?	A veces mis otros hijos son envidiosos, ellos pelean muchísimo y en mi esposa la noto triste, estresada, como amargada. (Labilidad emocional)
¿Cómo se siente usted con la situación en la que se encuentra actualmente?	Feliz porque todos estamos "bien" pero triste de ver que mi hijo no es normal, aunque intentamos que avance y mejore. (Resiliencia)
¿Ha contado con el espacio para hablar con los miembros de su familia acerca de los cambios que han experimentado, relacionados con el diagnostico?	Yo trato de hablar con mis hijos para que tengan paciencia con el hermano y con mi esposa también, pero ellos me dicen que yo no sé cómo es estar todo el día con el niño que no es fácil, y tienen toda la razón porque yo me voy a trabajar y llego en la noche solo comparto con el los domingos. A veces no se ni cómo ayudarlos porque si no trabajo quien da el dinero para todo. (Funciones de la familia)
¿Ha recibido atención Psicológica familiar por parte de su EPS posterior al diagnóstico?	Si, una vez al mes por 6 meses.
¿Cuál cree usted que ha sido el mayor reto durante el proceso del diagnóstico de su hijo?	Aceptar la condición, eso no se lo deseo a nadie, me siento impotente de no poder hacer nada. (Frustración)
¿Cuál cree usted que ha sido el mayor reto posterior al diagnóstico de su hijo?	Acostumbrarse a que es algo permanente, tener que estar en lugares como IPS de terapias, hospitales y saber que él es especial. (Adaptación)
¿Qué actividades de socialización realizaban en familia que ya no realizan? ¿Por qué?	Ver películas juntos, a él no le gusta ver televisión ni compartir mucho con nosotros.

¿Qué actividades les gusta hacer en familia?	Comer y jugar futbol cuando se puede.
¿Cómo cree usted que mejoraría su vida?	Cuando mi hijo mejore, la vida de toda mejora. (Ideales)
¿Qué le diría usted al sistema de salud colombiano?	Que pueden mejorar la atención, (Oportunidad) que pueden capacitar a los padres para hacer más por nuestros hijos y que no se roben la plata porque nosotros pagamos impuestos y merecemos mejores servicios. (Equidad)

ENTREVISTADOR	**SUJETO 4**
Nombre:	Natalia
Edad:	45 años.
Ocupación:	Ama de casa, trabajo por días en casas de familia.
Estado civil:	Soltera.
Lugar de nacimiento:	Bogotá.
Sexo:	Femenino.
Número de teléfono:	317322…
Dirección residencia:	Cruces
Localidad:	Mártires
Estrato:	2
Tipo de vinculación a salud:	Sisbén
¿Cuántos hijos tiene y en qué edad se encuentran?	3 hijos, 15, 11 y 7.
¿Alguno de sus hijos ha sido diagnosticado con autismo?	Mi hijo menor Mateo.
¿Por qué identifico que era necesario una opinión médica, relacionada con el proceso de desarrollo de su hijo?	Mateo desde pequeño fue muy enfermo, le dio bronquitis, neumonía, una hernia, mejor dicho, estábamos en el hospital siempre; un día en una cita una doctora me pregunto varias cosas del desarrollo y ella me dijo que no era normal para su edad que no hablara,

	que no caminara y eso. Desde ahí me di cuenta que algo pasaba. (Desarrollo infantil)
¿Cuánto tiempo tardo en recurrir al servicio médico? ¿Por qué?	Eso fue como cuando él tenía un año larguito.
¿Quién nota las características significativas en el desarrollo de su hijo, las cuales los llevan a la búsqueda de una opinión médica?	La doctora que lo atedio me hizo caer en cuenta y ya después hablando con mi mamá empezamos a notar lo diferente que él era y decidimos llevarlo al médico. (Desconocimiento del diagnóstico)
¿A qué edad fue diagnosticado?	Como a los tres años, pero me decían que no era seguro, ya después de un tiempo dijeron que era autismo atípico. (Concepto del diagnóstico)
¿Qué impacto cree usted que tuvo el diagnóstico de su hijo a nivel emocional, familiar, laboral y social?	Es una situación nefasta, literal. Yo pensaba mucho en el que dirán por eso me impacto bastante la noticia, no quería vivir eso. (Negación) Laboralmente no puedo trabajar todos los días me toca solo algunos, por eso económicamente estamos mal porque el papá de Mateo me dejo y solo me da 80 mil pesos al mes, social y emocionalmente yo me aleje de las personas solo vivo para mis hijos, (Aislamiento) no tengo amigos ni pareja. Y la familia me ha dejado de lado mi mamá es la única que me apoya y os hermanitos de Mateo si lo aman.
¿Cuánto tiempo le tomo el proceso médico para obtener el diagnóstico de su hijo? ¿Por qué?	Es un proceso médico que toma años. Porque al principio no sabían que era, cada doctor dice cosas diferentes.
¿Cuántos años tiene su hijo?	7 años.
¿Sabe usted que es el autismo?	Mmm claro.
¿Había escuchado antes del diagnóstico esta palabra o condición de vida?	Si, un familiar del papá de Mateo tenía autismo.
¿Cree usted que su EPS realizo un adecuado proceso de psicoeducación relacionada con el diagnostico?	Todo es por encima, allá uno solo lleva al niño a las citas y los doctores explican algunas cosas, di con un pediatra muy bueno que el me oriento y me ayudo. (Experiencia de la atención)
¿Considera usted que el apoyo por parte de la EPS fue oportuno y adecuado?	Oportuno y adecuado no, porque para que me atendieran a mi niño yo puse demanda, a veces pienso que si lo hubieran diagnosticado antes el estaría mejor, pero dejamos pasar mucho tiempo.

¿Cómo fue el proceso para acceder a la atención especializada?	Ahorita lo ven los especialistas y le dan terapias por una tutela que le gane a capital salud.
¿Ha asistido anteriormente a un proceso terapéutico?	Yo no, algunas doctoras me han dado consejos, pero no más. A veces nos dan charlas para los padres de niños autistas no se si eso cuente. Pero si me gustaría asistir porque siento que vivo con miedo y ansiedad del futuro. (Necesidades)
¿Cuál fue el motivo de su consulta?	No aplica.
¿Qué entiende usted por acompañamiento terapéutico?	Mi hijo tiene, es un terapeuta que lo acompaña en todas partes por 8 horas, mejora su comportamiento, le ayuda a ser independiente y eso.
¿Su hijo ha tenido acompañamiento terapéutico?	Si.
¿Está usted familiarizado con las características del diagnóstico, de su hijo?	Si siempre intento conocer más y saber que le pasa o pasara.
¿Qué expectativas tiene usted con su hijo, teniendo en cuenta el diagnostico?	Primero que Dios me lo cuide y de ahí en adelante todo será para bien. Anhelo que algún día me diga mamá y que cuando crezca pueda tener una familia, trabajar, que me dé nietos, pero sé que eso es muy difícil. (Ideales)
¿Cree usted que su EPS le ha prestado a su hijo la atención requerida de acuerdo a sus necesidades?	En este momento si, a pesar de la pandemia han mantenido los servicios, pero por la tutela ellos tienen que cumplir. Me gustaría que me dieran más terapias y que sean seguidas estoy pidiendo eso. (Continuidad)
¿Considera que la atención prestada por su EPS va dirigida a las necesidades de su sistema familiar?	La atención es para Mateo, pero si él está bien la familia también sus hermanitos y yo.
¿Cree que el sistema de salud hace un acompañamiento y un apoyo significativo a familias con hijos diagnosticados con autismo en la actualidad?	Ellos cumplen con dar lo necesario y brindan la atención a los niños, pero a las familias no, deberá ser para todos. (Equidad)
¿Cuál cree usted que ha sido la mayor falencia de su EPS durante su proceso?	Sin duda alguna cuando me lo dejan sin medicamento, ah y también el cambio constante de IPS para las terapias, porque en casi tres años ya hemos pasado por 4 lugares y eso no les sirve a los niños. (Continuidad)

¿Cree usted que el diagnóstico de su hijo a afectado su dinámica familiar? ¿Por qué?	La afecta y bastante porque todo cambia con un hijo así, ya las salidas con diferentes todo gira alrededor de ellos. Mis otros hijos han tenido que cuidarlo cuando no estoy como si fueran los papás. (Aceptación)
¿Qué cambios ha notado usted en los demás miembros de su familia posterior al diagnóstico?	Mis hijos mayores son muy sobreprotectores, lo cuidan mucho eso me gusta porque me ayudan, pero la niña de 11 años me dice que ella no tiene por qué hacer eso que no tienen una vida normal como sus amigos del colegio. (Red de apoyo primaria)
¿Cómo se siente usted con la situación en la que se encuentra actualmente?	Yo tengo altibajos unos días me siento bien y otros mal, (Labilidad emocional) no puedo decir que soy feliz porque me siento sola, sin apoyo y me da susto el futuro, (Miedo) además que vivimos solo con lo necesario.
¿Ha contado con el espacio para hablar con los miembros de su familia acerca de los cambios que han experimentado, relacionados con el diagnostico?	Yo siempre hablo mucho con mis hijos, les explico y les pido perdón si no soy la mamá que ellos quisieran. Intento hacer cosas para que todo funcione mejor. (Concienciación)
¿Ha recibido atención Psicológica familiar por parte de su EPS posterior al diagnóstico?	No señora.
¿Cuál cree usted que ha sido el mayor reto durante el proceso del diagnóstico de su hijo?	Ser madre soltera es un reto, enfrentar esta enfermedad sola y aprender a vivir con eso. (Asimilación)
¿Cuál cree usted que ha sido el mayor reto posterior al diagnóstico de su hijo?	Poder mantener a mis hijos es un reto diario porque ya no puedo trabajar como antes solo lo hago por días y cuando salgo de mi casa no puedo estar tranquila porque cuidar a mi hijo no es fácil. (Resiliencia)
¿Qué actividades de socialización realizaban en familia que ya no realizan? ¿Por qué?	Ir a fiestas o reuniones porque mi hijo no se comporta bien, le molesta el ruido, la gente y ese ambiente. (Rasgos del diagnóstico)
¿Qué actividades les gusta hacer en familia?	Ver películas, muñequitos animados, el chavo y jugar a las escondidas.
¿Cómo cree usted que mejoraría su vida?	Si de pronto existiera algún programa laboral para las madres cabezas de hogar con niños especiales, sería muy bueno. (Oportunidad) Donde nos dieran facilidades en horarios y eso. (Igualdad)
¿Qué le diría usted al sistema de salud colombiano?	Que realice actividades y programas para las familias de estos niños en los que nos enseñen más y podamos avanzar, también que den los

	servicios a tiempo como as citas, las terapias, los medicamentos mejor dicho todo, que nos faciliten la vida un poco porque nadie sabe cómo es la vida de una familia con un niño autista. (Estudio de factores)

ENTREVISTADOR	SUJETO 5
Nombre:	Beatriz
Edad:	42 años.
Ocupación:	Ama de casa (contadora)
Estado civil:	Casada
Lugar de nacimiento:	Venezuela
Sexo:	Femenino
Número de teléfono:	321998…
Dirección residencia:	Suba Tibabuyes
Localidad:	Suba
Estrato:	3
Tipo de vinculación a salud:	EPS Sanitas
¿Cuántos hijos tiene y en qué edad se encuentran?	Tenemos 2 hijos Matías de 8 años y Ángel de 6 años.
¿Alguno de sus hijos ha sido diagnosticado con autismo?	Si.
¿Por qué identifico que era necesario una opinión médica, relacionada con el proceso de desarrollo de su hijo?	Cuando Matías inicio como a retroceder dejo de hacer cosas que hacía como hablar. (Desarrollo infantil)
¿Cuánto tiempo tardo en recurrir al servicio médico? ¿Por qué?	Apenas notamos los cambios, Sacamos citas.

¿Quién nota las características significativas en el desarrollo de su hijo, las cuales los llevan a la búsqueda de una opinión médica?	Yo, le dije a William lo hablamos y fuimos al médico él estuvo de acuerdo en que Matías ya no era el mismo, y que estaba pasando algo que ya no era normal. (Desconocimiento del diagnóstico)
¿A qué edad fue diagnosticado?	Cuando tenía 5.
¿Qué impacto cree usted que tuvo el diagnóstico de su hijo a nivel emocional, familiar, laboral y social?	Un cambio brutal aparte de todo lo que conlleva todo eso exámenes médicos angustias.
¿Cuánto tiempo le tomo el proceso médico para obtener el diagnóstico de su hijo? ¿Por qué?	Llevamos 5 años en estas, Matías tiene muchas características y síntomas de autismo, pero aún no están seguras quieren descartar una enfermedad huérfana en la historia clínica dicen que tiene autismo. (Concepto del diagnóstico)
¿Cuántos años tiene su hijo?	8 años.
¿Sabe usted que es el autismo?	Creo que, si creo que es una condición de vida para toda la vida esto asociado a problemas de conductas, de lenguaje y de socialización. (Rasgos del diagnóstico)
¿Había escuchado antes del diagnóstico esta palabra o condición de vida?	No, no conocía nada de esto antes de llevar a Mati al médico esa palabra llego a nuestra vida con Mati. (Desconocimiento del diagnóstico)
¿Cree usted que su EPS realizo un adecuado proceso de psicoeducación relacionada con el diagnostico?	No durar cinco años para dar un diagnostico cada vez que llevamos a Matías al medio es por un síntoma diferente convulsión, problema gástrico, conductual y su deterioro dificultad para aprender tantas cosas. (Alteraciones conductuales) (Alteraciones cognitivas)
¿Considera usted que el apoyo por parte de la EPS fue oportuno y adecuado?	No porque no cuentan con nuestra salud mental y estado emocional cinco años de sufrimiento no se los deseo a nadie pruebas con medicamentos que no funcionaban, otros síntomas. (Frustración)
¿Cómo fue el proceso para acceder a la atención especializada?	Cinco años Matías ha visto cualquier cantidad de especialistas, pero particular la EPS nunca tiene disponibilidad medicamentos ni pañales.
¿Ha asistido anteriormente a un proceso terapéutico?	Con el Psicólogo, sí, pero no por la EPS si no por la empresa donde trabaja, mi esposo, es la que nos ha dado su apoyo. (Experiencia de la atención)

¿Cuál fue el motivo de su consulta?	El distanciamiento entre William y yo, la frustración que sentía ver como el crecía, somos profesionales en lo mismo yo cada día más ama de casa que nunca, no me mal interpreten yo amo a mi hijo, y doy gracias a Dios por estar con él, pero no es fácil. (Adaptación)
¿Qué entiende usted por acompañamiento terapéutico?	El apoyo o la terapia que te da el Psicólogo.
¿Su hijo ha tenido acompañamiento terapéutico?	No.
¿Está usted familiarizado con las características del diagnóstico, de su hijo?	A veces pienso que sí, Pero luego Mati se pone mal con otra cosa y vuelve y juega esa sensación de angustia otro síntoma, otra restricción, cohibición algo más por examinar y estar pendientes. (Rasgos del diagnóstico)
¿Qué expectativas tiene usted con su hijo, teniendo en cuenta el diagnostico?	Como todo padre, un hijo independiente que exprese lo que quiera lo que siente.
¿Cree usted que su EPS le ha prestado a su hijo la atención requerida de acuerdo a sus necesidades?	No, si te cuento el 90% de los exámenes de Matías han sido particulares el de genética, el gastro resonancia.
¿Considera que la atención prestada por su EPS va dirigida a las necesidades de su sistema familiar?	A ellos solo les interesa que las empresas paguen, y a veces el paciente, pero su núcleo familiar para el diagnóstico ni siquiera acompañamiento para el diagnóstico, el neuro pediatra nos dijo por ahora podemos decir que su hijo es autista y no más. (Experiencia de la atención)
¿Cree que el sistema de salud hace un acompañamiento y un apoyo significativo a familias con hijos diagnosticados con autismo en la actualidad?	Con todos es lo mismo en la IPS donde asiste Matías he escuchado a muchos Papas opinar Lo mismo que yo, la historia se repite. (Necesidades)
¿Cuál cree usted que ha sido la mayor falencia de su EPS durante su proceso?	Las agendas que manejan nunca hay citas y si es con especialista peor.
¿Cree usted que el diagnóstico de su hijo a afectado su dinámica familiar? ¿Por qué?	A veces cuesta reconocerlo y aceptarlo, Matías hablaba, dejo el pañal, salir con Matías que usa pañal es complicado las personas se incomodan, a Mati le cuesta esperar y tantas cosas más que solo las personas que conocen de esto saben de qué hablo. (Conductas desadaptativas)

¿Qué cambios ha notado usted en los demás miembros de su familia posterior al diagnóstico?	Ángel es un niño rebelde, no comprende que su hermano mayor requiere más cuidado, William vive en la oficina y yo pues debo solucionar tantas cosas en casa. (Red de apoyo primaria)
¿Cómo se siente usted con la situación en la que se encuentra actualmente?	Es muy fuerte y complicada. (Labilidad emocional)
¿Ha contado con el espacio para hablar con los miembros de su familia acerca de los cambios que han experimentado, relacionados con el diagnostico?	Ángel es muy niño, y con William si pide tiempo, se justifica apoyo en lo que puede o quiere. (Funciones de la familia)
¿Ha recibido atención Psicológica familiar por parte de su EPS posterior al diagnóstico?	Por parte de la EPS no.
¿Cuál cree usted que ha sido el mayor reto durante el proceso del diagnóstico de su hijo?	Lograr atención o cita con los especialistas.
¿Cuál cree usted que ha sido el mayor reto posterior al diagnóstico de su hijo?	Lograr que Ángel entienda un poco la condición de su hermano, y el resultado de genética donde dice que William posee la carga genética no se lo he dicho cargo con eso. A demás eso nos lo dicen después de tener otro hijo ellos dijeron que todo estaba bien. (Concienciación)
¿Qué actividades de socialización realizaban en familia que ya no realizan? ¿Por qué?	Ir a restaurantes por el uso del pañal de Mati ir a parques temáticos, caminar en la playa a Mati le cuesta caminar, no mide riesgos, se tira al piso se introduce a la boca todo. (Conductas desadaptativas) (Alteraciones conductuales)
¿Qué actividades les gusta hacer en familia?	Íbamos mucho a la playa, a parques y a visitar a la familia.
¿Cómo cree usted que mejoraría su vida?	Si nos dicen que es lo que tiene Matías en realidad sea autismo o no que le den sus terapias que necesita con eso nosotros sabemos a qué atenernos y saldríamos de esta incertidumbre que nos mata. (Ideales)
¿Qué le diría usted al sistema de salud colombiano?	Que mejoren la atención, que prioricen la atención los niños, así muchas familias nos veríamos beneficiadas. Para que los niños mejoren día a día. (Oportunidad)

ENTREVISTADOR	**SUJETO 6**
Nombre:	María
Edad:	46 años.

Ocupación:	Pensionada
Estado civil:	Soltera.
Lugar de nacimiento:	Bogotá.
Sexo:	Femenino.
Número de teléfono:	320841…
Dirección residencia:	Barrio Dindalito
Localidad:	Kennedy
Estrato:	2
Tipo de vinculación a salud:	EPS Nueva EPS
¿Cuántos hijos tiene y en qué edad se encuentran?	Tenía 2 ahora tengo 1 porque el mayor falleció en el 2015 cuando tenía 15 años.
¿Alguno de sus hijos ha sido diagnosticado con autismo?	Si.
¿Por qué identifico que era necesario una opinión médica, relacionada con el proceso de desarrollo de su hijo?	Un día estaba en la casa en ese entonces vivía en Fusagasugá y licuaba un jugo Daniel se tiro al piso e inicio a gritar y a dar vueltas en el piso yo me susto mucho. (Desconocimiento del diagnóstico)
¿Cuánto tiempo tardo en recurrir al servicio médico? ¿Por qué?	Solo como 2 veces "Doctora" por qué otro día sonaron juegos pirotécnicos y lo mismo gritos llanto se tiro al piso y cuando todo quedo en silencio se metió debajo de la cama casi no lo podemos sacar. (Conductas desadaptativas)
¿Quién nota las características significativas en el desarrollo de su hijo, las cuales los llevan a la búsqueda de una opinión médica?	Yo "Doctora" Ya había tenido a Juan y todo fue diferente uno como madre sabe cuándo los hijos no están bien. (Creencias)
¿A qué edad fue diagnosticado?	Tenía Daniel 4 años.
¿Qué impacto cree usted que tuvo el diagnóstico de su hijo a nivel emocional, familiar, laboral y social?	Bueno "Suspiro" a nivel personal y emocional y familiar cuando inicio todo esto nos separamos con el Papa de Daniel al inicio muy pendiente decía que mucho apoyo al igual que la familia después ni lo volvimos a ver hoy lo tenemos demando la familia antes de eso llamaba, pero después se olvidaron del niño. (Funciones de la familia)
¿Cuánto tiempo le tomo el proceso médico para obtener el diagnóstico de su hijo? ¿Por qué?	Como 6 meses lo mandaron a varios pediatras neuropediatrías y no encontraban nada, mientras eso el niño empeoraba se me perdía en la casa "Voz entrecortada" se tapaba los oídos no toleraba el mínimo ruido extraño porque se alteraba. (Desencadenantes)
¿Cuántos años tiene su hijo?	7 años.

¿Sabe usted que es el autismo?	Pues hoy día sé que es un trastorno del desarrollo que afecta el habla el entendimiento y el comportamiento también que se vuelve selectivo. (Concepto del diagnóstico)
¿Había escuchado antes del diagnóstico esta palabra o condición de vida?	No señora nunca había escuchado esa palabra que nos cambió tanto la vida. (Desconocimiento del diagnóstico)
¿Cree usted que su EPS realizo un adecuado proceso de psicoeducación relacionada con el diagnostico?	Pues yo creo que no porque mucha larga aquí allá y después señora María su hijo tiene autismo no va a poder hacer nada busque volverlo independiente porque si usted se muere primero no sufra tanto así "Doctora" créame. (Independencia)
¿Considera usted que el apoyo por parte de la EPS fue oportuno y adecuado?	No para nada pues como ya le dije solo le dan a uno un término médico ya nunca me dijeron que es a donde ir como me podían ayudar.
¿Cómo fue el proceso para acceder a la atención especializada?	Pues la atención se divide en dos partes para que lo viera el neuro Pediatra y la genetista me toco esperar 8 meses y pelee llame correos a la super intendencia cosas así. Y para el proceso de las terapias integrales un día Daniel se me altero en la calle (Alteraciones conductuales) una señora se me acerco y me dijo que el sobrino de ella era igual y que iba a una IPS entonces fui y me dijeron que no que tocaba esperar y la trabajadora social me dijo de la tutela y pase una tutela y eso fue lo que nos ayudó.
¿Ha asistido anteriormente a un proceso terapéutico?	Si señora cuando falleció mi hijo me derrumbe fue ahí cuando se me callo la fortaleza y dimensione la condición de Dany, pero fue particular porque la EPS nuca tenía citas. (Labilidad emocional)
¿Cuál fue el motivo de su consulta?	El duelo "doctora" y doble duelo por el fallecimiento de mi hijo y por mi Dany. (Asimilación)
¿Qué entiende usted por acompañamiento terapéutico?	Pues cuando uno va al Psicólogo pues eso creo yo.
¿Su hijo ha tenido acompañamiento terapéutico?	Si.
¿Está usted familiarizado con las características del diagnóstico, de su hijo?	Eso creo que lo he ido aprendiendo con él, eso el proceso después que me dijeron que tenía. (Aceptación)
¿Qué expectativas tiene usted con su hijo, teniendo en cuenta el diagnostico?	Me gustaría que fuera una persona independiente, (Independencia) que ya no se

	porte así (Regulación emocional) y que lea y escriba. (Habilidades cognitivas)
¿Cree usted que su EPS le ha prestado a su hijo la atención requerida de acuerdo a sus necesidades?	No eso es como si le estuviéramos pidiendo regalado, y si tiene sus terapias es por la tutela ahora les están quitando todo y otra cosa eso es como todo en Colombia la rosca, los que más saben y más tienen contactos sus hijos tienen de todo, pero a uno le toca pelear para todo y eso es muy triste. (Frustración)
¿Considera que la atención prestada por su EPS va dirigida a las necesidades de su sistema familiar?	No porque después que dijeron que Dany tiene autismo chao ya sabe que tiene su hijo eso no se le va a quitar es para toda la vida mire como se las arregla ya tenía otro hijo y me toco a mi medio explicarle lo que pasaba.
¿Cree que el sistema de salud hace un acompañamiento y un apoyo significativo a familias con hijos diagnosticados con autismo en la actualidad?	No yo estoy en varios grupos e incluso en la liga para el autismo, pues de papas con niños como Dany y a la mayoría les ha tocado como a nosotros a muchos que incluso le han quitado sus terapias.
¿Cuál cree usted que ha sido la mayor falencia de su EPS durante su proceso?	Pues le falta más conciencia y apoyo a toda la familia, y darle las terapias que necesita cada niño según lo que necesita a y las citas con los especialistas, medicamentos a los niños. (Experiencia de la atención)
¿Cree usted que el diagnóstico de su hijo a afectado su dinámica familiar? ¿Por qué?	Pues que le digo claro todo cambio ya tenía que dejar de trabajar para poder llevarlo a sus terapias debía ir a estudiar con él no lo puedo dejar con nadie ya no compartir con toda la familia (Aislamiento) Dany le pega algunos niños “mejor dicho”. (Conductas desadaptativas)
¿Qué cambios ha notado usted en los demás miembros de su familia posterior al diagnóstico?	Pues que ya solo somos los dos y a raíz de la situación de Dany me separe. (Red de apoyo primaria)
¿Cómo se siente usted con la situación en la que se encuentra actualmente?	Es muy duro porque la EPS no es que ayude mucho cuando está a punto de verle las ordenes entro en crisis, debo ir a muchos lados eso es muy jodido.
¿Ha contado con el espacio para hablar con los miembros de su familia acerca de los cambios que han experimentado, relacionados con el diagnostico?	Cual familia “Doctora” pues si somos mi Dany y yo antes cuando estaba mi otro hijo si y él era un ángel amaba a su hermano.
¿Ha recibido atención Psicológica familiar por parte de su EPS posterior al diagnóstico?	No nada ya le conté como fue todo.

¿Cuál cree usted que ha sido el mayor reto durante el proceso del diagnóstico de su hijo?	Lograr que lo vean los médicos especialistas como el neuro pediatra, la genetista y el Psiquiatra para que la genetista y el Psiquiatra para que lo valorara Psiquiatría infantil fue una lucha de más de un año. (Resiliencia)
¿Cuál cree usted que ha sido el mayor reto posterior al diagnóstico de su hijo?	Dejar de trabajar e ir a estudiar con mi hijo eso fue muy muy fuerte. (Adaptación)
¿Qué actividades de socialización realizaban en familia que ya no realizan? ¿Por qué?	Ir a todos los cumpleaños de mis sobrinos ir al parque, salir y dejarlo con cualquiera en la casa las velitas las navidades con pólvora en diciembre es crítica para nosotros. (Conductas desadaptativas)
¿Qué actividades les gusta hacer en familia?	Ver series de muñecos llamamos por videollamada a unos familiares vamos al parque cuando él quiere manualidades le gusta que lea y comer él come mucho. (Aceptación)
¿Cómo cree usted que mejoraría su vida?	Si la EPS no se negara a darle lo justo a Dany yo no pido terapias con delfines estrella o cosas Así, solo lo que el necesita para ganar habilidades que mejoren nuestra calidad de vida si él es feliz yo soy feliz. (Oportunidad)
¿Qué le diría usted al sistema de salud colombiano?	Que les den la atención a todos por igual independientemente del régimen de salud que tengan, (Equidad) que siempre presten los servicios sin trabas (Continuidad) y que sean un apoyo.

ENTREVISTADOR	**SUJETO 7**
Nombre:	Jorge
Edad:	52 años.
Ocupación:	Vigilante (supervisor)
Estado civil:	Casado
Lugar de nacimiento:	Bogotá
Sexo:	Masculino
Número de teléfono:	314567…
Dirección residencia:	Suba la Colina.
Localidad:	Suba.
Estrato:	3
Tipo de vinculación a salud:	EPS Sanitas.
¿Cuántos hijos tiene y en qué edad se encuentran?	Tengo 2 hijos uno de 19 y otro de 7.
¿Alguno de sus hijos ha sido diagnosticado con autismo?	Si, el menor.

¿Por qué identifico que era necesario una opinión médica, relacionada con el proceso de desarrollo de su hijo?	Juancho tenía 18 meses y no gateaba, no balbuceaba ya habíamos tenido Alejo y aunque necesito terapia de estimulación fue diferente. (Desarrollo infantil)
¿Cuánto tiempo tardo en recurrir al servicio médico? ¿Por qué?	A los 18 meses decidimos buscar ayuda médica.
¿Quién nota las características significativas en el desarrollo de su hijo, las cuales los llevan a la búsqueda de una opinión médica?	Mi esposa, Pues yo trabajaba fuera de Bogotá venia los sábados en la mañana y me iba los domingos en la noche.
¿A qué edad fue diagnosticado?	A los 24 meses más o menos nos demoramos 6 meses en eso un pediatra Naranjo me dijo señor su hijo tiene autismo y su hijo no se va a mejorar eso es una condición de vida y busque otra opinión. (Concepto del diagnóstico)
¿Qué impacto cree usted que tuvo el diagnóstico de su hijo a nivel emocional, familiar, laboral y social?	Pues yo no lo acepte y por eso busque otra opinión la doctora Norela, quien corroboro el diagnóstico, también me negué a creerlo y buscamos otra opinión. (Negación) A nivel laboral hablé con el rector donde trabajaba yo tenía 20 días de vacaciones le comenté la situación y él me dijo cuanto necesita yo le dije con lágrimas en los ojos necesito mínimo 3 meses me dijo tómelos. (Desconocimiento del diagnóstico)
¿Cuánto tiempo le tomo el proceso médico para obtener el diagnóstico de su hijo? ¿Por qué?	Nada eso es lo único que le valoro a la EPS, aunque fue muy frio y cruel el doctor Naranjo Yo lleve el niño lo valoro nos ubicó a mi esposa y a mí nos dijo llámenlo lo atendió, le tiro una camisa a Juan a la cara y ni se inmuto se sentó y dijo tiene autismo. (Experiencia de la atención)
¿Cuántos años tiene su hijo?	7 años.
¿Sabe usted que es el autismo?	Hoy día si ya Juancho nos enseñó que es, y creo que es diferente sé que muchos papas dirán eso.
¿Había escuchado antes del diagnóstico esta palabra o condición de vida?	Nada nunca había escuchado esta palabra. (Desconocimiento del diagnóstico)
¿Cree usted que su EPS realizo un adecuado proceso de psicoeducación relacionada con el diagnostico?	Creo que fueron muy fríos no nos contextualizaron con el diagnostico eso fue sin anestesia fue cruel nos dijo su hijo no va a hablar es posible que no camine no va a

	estudiar a leer a escribir preocúpese porque sea feliz. (Experiencia de la atención)
¿Considera usted que el apoyo por parte de la EPS fue oportuno y adecuado?	No hubo apoyo su hijo es autista y eso no es un dolor de estómago eso es para toda la vida y lléveselo a casa.
¿Cómo fue el proceso para acceder a la atención especializada?	A Dios gracias teníamos un vecino que trabajaba en sanitas y nos apoyó e incluso nos orientó para la tutela para la IPS. Él nos ayudó para los exámenes de genética esos fueron a estados unidos, resonancias dispuestas de algo como eso salen muchas dudas porque que paso quien tuvo la culpa. (Culpa)
¿Ha asistido anteriormente a un proceso terapéutico?	Si, pero fue cuando mi hijo mayor termino el colegio para que nos orientaran, pero si se refiere a que fuimos al psicólogo por lo de Juancho no.
¿Cuál fue el motivo de su consulta?	Buscábamos orientación vocacional.
¿Qué entiende usted por acompañamiento terapéutico?	¿Ir al Psicólogo?
¿Su hijo ha tenido acompañamiento terapéutico?	Si.
¿Está usted familiarizado con las características del diagnóstico, de su hijo?	Hoy en día con la mayoría, aunque Juancho hoy habla, camina, Lee, escribe, nada, patina y monta caballo. (Rasgos del diagnóstico)
¿Qué expectativas tiene usted con su hijo, teniendo en cuenta el diagnostico?	Quiero que sea independiente, nosotros ya somos viejos y esa responsabilidad le quedara a Alejo entonces esa es nuestra tarea que Juancho prepare algunos alimentos, Se bañe solo sepa regresar a casa llamar usar el microondas y tender su cama, cosas así. (Independencia)
¿Cree usted que su EPS le ha prestado a su hijo la atención requerida de acuerdo a sus necesidades?	No, y eso es muy triste nos hemos sentido solos cada día nos quitan cosas Juancho contaba con el acompañamiento de 8 horas hoy son 6 tenía equino-terapia se la quitaron nos toca casi que mendigar algo que por derecha le corresponde. (Frustración)
¿Considera que la atención prestada por su EPS va dirigida a las necesidades de su sistema familiar?	No nunca preguntaron si necesitábamos algo como familia eso es algo que sorteamos nosotros después del diagnóstico no hubo acompañamiento ni Psicoeducación para Alejo y para mí fue más duro que para la mamá. (Asimilación)
¿Cree que el sistema de salud hace un acompañamiento y un apoyo significativo a	Si le preguntamos a 20 de las más de las 50 familias que tengo en uno de los grupos te van

familias con hijos diagnosticados con autismo en la actualidad?	a decir lo mismo nos hemos unido nosotros con ellos nos contamos todo, toca con tutela.
¿Cuál cree usted que ha sido la mayor falencia de su EPS durante su proceso?	El tacto para el manejar todo, Yo no podía entender como un médico me dijera que mi hijo era autista, Para toda la vida de pues de tirarle una camiseta hoy día Naranjo es uno de los mejores Neuropediatrías del País, y es el medico que trata a Juancho. (Aceptación)
¿Cree usted que el diagnóstico de su hijo a afectado su dinámica familiar? ¿Por qué?	Creo que si Alejo por ejemplo no quiere tener hijos, Claro se culpa por una condición médica que tuvo antes de Juancho yo entre en negación total mi familia es creyente eso ayudo. (Labilidad emocional)
¿Qué cambios ha notado usted en los demás miembros de su familia posterior al diagnóstico?	La forma en la que vivimos los niños no duerme juntos como lo habíamos planeado la privacidad los cuartos no tienen chapa eso influye los gustos, en casa no se comen dulces ya no escuchamos música como antes, tantas cosas. (Adaptación)
¿Cómo se siente usted con la situación en la que se encuentra actualmente?	Hoy día bendecido entendí que Juancho es un ángel una tarea y bendición que nos dio Dios, he visto otros niños muy delicados y dependientes eso ayuda a valorar lo que tienes. (Asimilación)
¿Ha contado con el espacio para hablar con los miembros de su familia acerca de los cambios que han experimentado, relacionados con el diagnostico?	Si y es muy complicado, la hicimos con la terapeuta guía estos espacios, pero es muy complicado vuelve el dolor el llanto, las culpas y responsabilidades. (Culpa) (Concienciación)
¿Ha recibido atención Psicológica familiar por parte de su EPS posterior al diagnóstico?	Si hasta el 27 de enero del 2020 nos asignaron una sesión de Psicología familiar mensual de 45 minutos la cual debe darnos la IPS a donde asiste Juancho a su proceso integral.
¿Cuál cree usted que ha sido el mayor reto durante el proceso del diagnóstico de su hijo?	Indagar por mi cuenta sobre el autismo dejar el trabajo la familia casi que una vida para encontrar respuestas.
¿Cuál cree usted que ha sido el mayor reto posterior al diagnóstico de su hijo?	Aprender y enseñar dejar que desconocidos entren a tu casa y repetir la historia varia veces. (Habilidades adaptativas)
¿Qué actividades de socialización realizaban en familia que ya no realizan? ¿Por qué?	Es que eso era una película íbamos a comer de pues ya no porque Juan se impacientaba (Alteraciones conductuales) no esperaba o metía la mano al plato de los demás y pasaba por mal criado debíamos pagar por eso y pedir disculpas, pero hoy en día lo volvimos hacer gracias a la Psicóloga

	guía. (Regulación emocional)
¿Qué actividades les gusta hacer en familia?	Ver series, jugar leer, visitar a mi familia que vive acá.
¿Cómo cree usted que mejoraría su vida?	Si la EPS me le da a Juancho todo lo que necesita lo que le gusta para que él sea independiente, le quite un peso a su hermano mayor y sean felices ambos. (Ideales)
¿Qué le diría usted al sistema de salud colombiano?	Que mejore los procesos, que siempre habrá recursos para el bien de la infancia. (Oportunidad)

ENTREVISTADOR	**SUJETO 8**
Nombre:	Lorena
Edad:	39 años.
Ocupación:	Asesoría Comercial.
Estado civil:	Soltera
Lugar de nacimiento:	Bogotá
Sexo:	Femenino
Número de teléfono:	314316…
Dirección residencia:	Barracas
Localidad:	Usaquén
Estrato:	3
Tipo de vinculación a salud:	EPS Salud Total
¿Cuántos hijos tiene y en qué edad se encuentran?	Sebastián es hijo único y tiene 8 años.
¿Alguno de sus hijos ha sido diagnosticado con autismo?	Sebastián.
¿Por qué identifico que era necesario una opinión médica, relacionada con el proceso de desarrollo de su hijo?	A los 3 años iniciamos a notar dificultades, sé que es malo comparar, pero uno nota diferencias y cosas que hacen los niños a esa edad que no hacía Sebas. (Desarrollo infantil)
¿Cuánto tiempo tardo en recurrir al servicio médico? ¿Por qué?	Tres años creo que yo siempre lo supe, pero me lo negué a sí misma, hasta que llega un punto que no se puede ocultar. (Negación)
¿Quién nota las características significativas en el desarrollo de su hijo, las cuales los llevan a la búsqueda de una opinión médica?	Yo, aunque el padre también solo que él pensó que era algo pasajero que con amor y terapias todo estaría bien. (Desconocimiento del diagnóstico)
¿A qué edad fue diagnosticado?	A los cinco años.
¿Qué impacto cree usted que tuvo el diagnóstico de su hijo a nivel emocional, familiar, laboral y social?	Pues el padre no logró sobreponerse a eso, no separamos y quería ver al niño intermitente, entonces entable una acción legal para que saliera de nuestras vidas ya que esto era muy cruel a nivel emocional para el niño. (Funciones de la familia)

¿Cuánto tiempo le tomo el proceso médico para obtener el diagnóstico de su hijo? ¿Por qué?	Dos años.
¿Cuántos años tiene su hijo?	8 años.
¿Sabe usted que es el autismo?	Ahora se un poco, Sebas es muy comportamental. (Alteraciones conductuales)
¿Había escuchado antes del diagnóstico esta palabra o condición de vida?	No nunca una palabra que no había escuchado nunca. (Desconocimiento del diagnóstico)
¿Cree usted que su EPS realizo un adecuado proceso de psicoeducación relacionada con el diagnostico?	No me toco poner tutela tras tutela para los especialistas. (Experiencia de la atención)
¿Considera usted que el apoyo por parte de la EPS fue oportuno y adecuado?	Si duro dos años creo que no eso fue un tormento. (Frustración)
¿Cómo fue el proceso para acceder a la atención especializada?	Recurrí a las tutelas, el problema de Sebastián era cognitivo (Alteraciones cognitivas) y comportamental (Alteraciones conductuales) entonces en contexto medico era otra cosa ellos se pegaban de eso para prologar todo.
¿Ha asistido anteriormente a un proceso terapéutico?	No.
¿Cuál fue el motivo de su consulta?	No aplica.
¿Qué entiende usted por acompañamiento terapéutico?	Ir al Psicólogo.
¿Su hijo ha tenido acompañamiento terapéutico?	No.
¿Está usted familiarizado con las características del diagnóstico, de su hijo?	Eso se aprende a medida que pasa el tiempo.
¿Qué expectativas tiene usted con su hijo, teniendo en cuenta el diagnostico?	Que logre regular su comportamiento y sus emociones, (Regulación emocional) no veo prioridad en que aprenda a leer, escribir para mi es prioridad que disminuya su agresividad. (Habilidades adaptativas)
¿Cree usted que su EPS le ha prestado a su hijo la atención requerida de acuerdo a sus necesidades?	Después de las tutelas, ha mejorado, pero es una lucha constante y debo estar preparada para “micos” o la letra pequeña con decirle que ahora se inventaron “juntas medicas” cada 6 meses y vendernos la idea de la independencia. (Experiencia de la atención)

¿Considera que la atención prestada por su EPS va dirigida a las necesidades de su sistema familiar?	No, a ellos les importa el aporte que hacemos mes a mes y se escuda en que es el sistema, Dejando de lado las necesidades de los pacientes. (Necesidades)
¿Cree que el sistema de salud hace un acompañamiento y un apoyo significativo a familias con hijos diagnosticados con autismo en la actualidad?	No conozco a ninguna familia que diga eso muchos coincidimos en que les falta mucho ellos nos ven como clientes y no con pacientes.
¿Cuál cree usted que ha sido la mayor falencia de su EPS durante su proceso?	La demora 2 años para el diagnóstico, y primero dijeron que era una enfermedad huérfana.
¿Cree usted que el diagnóstico de su hijo a afectado su dinámica familiar? ¿Por qué?	No, creo que mi hogar nunca fue un hogar él se fue por evadir su responsabilidad, ahora tiene otra familia. Ahora solo estoy yo. (Red de apoyo primaria)
¿Qué cambios ha notado usted en los demás miembros de su familia posterior al diagnóstico?	Somos los dos. Nos tenemos el uno al otro. Yo trabajo desde la casa desde siempre uno se acostumbra además siempre fui abierta y realista relacionada con el diagnóstico de mi hijo. (Asimilación)
¿Cómo se siente usted con la situación en la que se encuentra actualmente?	Uno aprende a vivir con eso. (Adaptación)
¿Ha contado con el espacio para hablar con los miembros de su familia acerca de los cambios que han experimentado, relacionados con el diagnostico?	Somo solo los dos, antes que el padre se fuera, hablamos y él no lo acepto.
¿Ha recibido atención Psicológica familiar por parte de su EPS posterior al diagnóstico?	No.
¿Cuál cree usted que ha sido el mayor reto durante el proceso del diagnóstico de su hijo?	Esperar dos años y la lucha con las tutelas para el acceso a los especialistas.
¿Cuál cree usted que ha sido el mayor reto posterior al diagnóstico de su hijo?	Lidiar con el comportamiento, y la lucha con las conductas disruptivas y agresivas de Sebastián. (Conductas desadaptativas) (Alteraciones conductuales)
¿Qué actividades de socialización realizaban en familia que ya no realizan? ¿Por qué?	No frecuentamos reuniones donde asistían niños. Juan se pone un poco agresivo, Ya no va al colegio por lo mismo. (Rasgos del diagnóstico)
¿Qué actividades les gusta hacer en familia?	Ver series, jugar con cosas rompecabezas.

¿Cómo cree usted que mejoraría su vida?	Si Juan Sebastián logra mejorar su comportamiento tan agresivo, respete el espacio de los demás. (Habilidades adaptativas)
¿Qué le diría usted al sistema de salud colombiano?	Que deben ser equitativos, (Equidad) que si no creen que es suficiente con la discapacidad de los niños para que ellos les quiten sus terapias. (Continuidad)

ENTREVISTADOR	**SUJETO 9**
Nombre:	Johana
Edad:	39 años.
Ocupación:	Secretaria
Estado civil:	Unión libre
Lugar de nacimiento:	Bogotá
Sexo:	Femenino
Número de teléfono:	31589…
Dirección residencia:	Lagos de Suba.
Localidad:	Suba
Estrato:	3
Tipo de vinculación a salud:	Sanitas EPS.
¿Cuántos hijos tiene y en qué edad se encuentran?	Axel es hijo único tiene 6 años.
¿Alguno de sus hijos ha sido diagnosticado con autismo?	Mi hijo tiene autismo.
¿Por qué identifico que era necesario una opinión médica, relacionada con el proceso de desarrollo de su hijo?	Cuando el desarrollo de Axel se estanca. (Desarrollo infantil)
¿Cuánto tiempo tardo en recurrir al servicio médico? ¿Por qué?	Mas o menos un año uno cree que es algo pasajero. (Creencias)
¿Quién nota las características significativas en el desarrollo de su hijo, las cuales los llevan a la búsqueda de una opinión médica?	Ambos tanto el Padre como yo notamos que Axel se estanco es más inicio como a retroceder.
¿A qué edad fue diagnosticado?	Cuando tenía 4 años.
¿Qué impacto cree usted que tuvo el diagnóstico de su hijo a nivel emocional, familiar, laboral y social?	Ha sido muy duro, eso uno no se lo espera y vivir con todo lo que el autismo conlleva no es fácil, y todo se complica cuando el doctor te dice que es para toda la vida. (Concepto del diagnóstico)

¿Cuánto tiempo le tomo el proceso médico para obtener el diagnóstico de su hijo? ¿Por qué?	Creo que 18 meses cuando tenía 3 años notamos que algo pasaba y hasta el año pasado dieron diagnóstico en abril.
¿Cuántos años tiene su hijo?	6 años.
¿Sabe usted que es el autismo?	Es una condición de vida, no es un dolor de pie una fractura es algo con lo que vamos a vivir por toda la vida.
¿Había escuchado antes del diagnóstico esta palabra o condición de vida?	No. (Desconocimiento del diagnóstico)
¿Cree usted que su EPS realizo un adecuado proceso de psicoeducación relacionada con el diagnostico?	Creo que se demoran mucho y alargan el proceso porque no hay citas con los especialistas. (Experiencia de la atención)
¿Considera usted que el apoyo por parte de la EPS fue oportuno y adecuado?	No porque nosotros llevamos al médico a crecimiento y desarrollo al pediatra y no notaron que algo no estaba bien.
¿Cómo fue el proceso para acceder a la atención especializada?	Llamadas, correos, peleas y mucha espera para las citas con los especialistas.
¿Ha asistido anteriormente a un proceso terapéutico?	Si.
¿Cuál fue el motivo de su consulta?	El duelo mejor dicho la aceptación del diagnóstico. (Concienciación)
¿Qué entiende usted por acompañamiento terapéutico?	¿Terapia?
¿Su hijo ha tenido acompañamiento terapéutico?	No.
¿Está usted familiarizado con las características del diagnóstico, de su hijo?	Aun no porque pertenecemos a un grupo donde hay padres con niños con autismo y lo que se escucha es alterador, niños que se escapan, que agreden a su familia e incluso han matado en alguna crisis. (Desconocimiento del diagnóstico)
¿Qué expectativas tiene usted con su hijo, teniendo en cuenta el diagnostico?	Axel es un niño muy inteligente asistir a la IPS nos ha servido mucho el problema es en la casa las alteraciones de su comportamiento (Conductas desadaptativas) con que mejore eso es más que suficiente para nosotros.
¿Cree usted que su EPS le ha prestado a su hijo la atención requerida de acuerdo a sus necesidades?	No porque en la IPS veo que hay niños que tienen equino terapia, acompañamiento

	sombra por 8 horas y mi hijo no y no dicen porque, él también lo necesita y lo merece. (Necesidades)
¿Considera que la atención prestada por su EPS va dirigida a las necesidades de su sistema familiar?	No, la atención por Psicología de familia me la dio la Psicóloga ligia que noto que estábamos haciendo mal la aceptación y dijo que trabaja 1 sesión a la semana con Axel y las otras 3 con nosotros primero por 6 meses.
¿Cree que el sistema de salud hace un acompañamiento y un apoyo significativo a familias con hijos diagnosticados con autismo en la actualidad?	Algunos si porque les da equino terapia, Piscina salidas, acompañamiento, nosotros antes de la pandemia debíamos asistir a clases con mi hijo ahora no eso fue muy triste y difícil para todos. (Adaptación)
¿Cuál cree usted que ha sido la mayor falencia de su EPS durante su proceso?	Nos mandaron hacer un examen de genética para mirar quien es el responsable de la enfermedad de mi hijo y no nos mandaron a el psicólogo no hubo apoyo nosotros no reclamamos el resultado.
¿Cree usted que el diagnóstico de su hijo a afectado su dinámica familiar? ¿Por qué?	Estamos aprendiendo vivir con esto (Asimilación) y con la ayuda de la Psicóloga de la IPS es un poco más fácil hemos aprendido mucho. Aunque a ratos es dura y nos reprocha, pero es para que vemos la situación. (Concienciación)
¿Qué cambios ha notado usted en los demás miembros de su familia posterior al diagnóstico?	Nos alejamos de nuestras familias (Aislamiento) un poco no todos comprenden lo que pasa algunos familiares aun no lo saben venimos de familias grandes con muchos sobrinos y Axel tiende a jugar pesado, ser agresivo (Conductas desadaptativas) entonces preferimos evitar reunirnos mucho obvio ellos lo notan y preguntan si paso algo es incómodo, pero bueno. Es lo que hay.
¿Cómo se siente usted con la situación en la que se encuentra actualmente?	No es nada fácil esto es lo más duro que he tenido que afrontar en mi vida que a ti te digan que tu hijo es autista que no va a poder hacer nada por si solo y que es para toda la vida uno no sabe ni que hacer. (Miedo)
¿Ha contado con el espacio para hablar con los miembros de su familia acerca de los cambios que han experimentado, relacionados con el diagnostico?	Si hablamos constantemente lo que te decía antes de los cambios ya no visitamos tanto, no invitamos a muchas personas y no salimos como antes que tu salías con unas amigas el iba al estadio o conciertos ya no ocurre. (Adaptación)
¿Ha recibido atención Psicológica familiar por parte de su EPS posterior al diagnóstico?	No la terapia la da a IPS y no porque nos da la orden si no porque a psicóloga del niño lo

	vio viable y dijo que era indispensable trabajar primero con nosotros.
¿Cuál cree usted que ha sido el mayor reto durante el proceso del diagnóstico de su hijo?	Sentir que se mendiga a la EPS por citas medicamentos exámenes. (Frustración)
¿Cuál cree usted que ha sido el mayor reto posterior al diagnóstico de su hijo?	Adaptarnos a las nuevas rutinas ya no tiene ese tiempo para nosotros como pareja sin sentir culpas. (Funciones de la familia)
¿Qué actividades de socialización realizaban en familia que ya no realizan? ¿Por qué?	Ir a los eventos familiares ahora vamos el día de la madre y en navidad a veces. (Aislamiento)
¿Qué actividades les gusta hacer en familia?	Rompecabezas, leer libros legos y ver películas, ahora se hace casas como para que Axel aprenda ya no sea tan ansioso y se regule. (Habilidades adaptativas)
¿Cómo cree usted que mejoraría su vida?	Si mañana me levanto y Axel es un niño independiente (Independencia) se porta bien (Habilidades adaptativas) lee, escribe (Habilidades cognitivas) y deja de hacer pataleta y ser agresivo con los demás.
¿Qué le diría usted al sistema de salud colombiano?	Recordarles que no les estamos pidiendo nada, pagamos por nuestros servicios, pero parece que nos hacen caridad, y les duele darles a los niños lo que necesitan siempre debemos recurrir a las tutelas y aun así no les dan lo que necesitan. (Equidad)

ENTREVISTADOR	**SUJETO 10**
Nombre:	Andrés
Edad:	45 años.
Ocupación:	Independiente.
Estado civil:	Unión Libre.
Lugar de nacimiento:	Bogotá
Sexo:	Masculino.
Número de teléfono:	321234…
Dirección residencia:	Bellavista
Localidad:	Engativá
Estrato:	2
Tipo de vinculación a salud:	Sisbén
¿Cuántos hijos tiene y en qué edad se encuentran?	Tengo 3 hijos Clara de 21, Miguel de 17 y Julián de 8
¿Alguno de sus hijos ha sido diagnosticado con autismo?	Si, Julián.

¿Por qué identifico que era necesario una opinión médica, relacionada con el proceso de desarrollo de su hijo?	Porque el niño tenía retraso en varias partes de su desarrollo. (Desarrollo infantil)
¿Cuánto tiempo tardo en recurrir al servicio médico? ¿Por qué?	Cuatro años porque yo pensé que le faltaba mano dura él se portaba así con la madre conmigo casi no. (Creencias)
¿Quién nota las características significativas en el desarrollo de su hijo, las cuales los llevan a la búsqueda de una opinión médica?	La madre según ella dijo que el niño era muy temperamental como yo y fueron al psicólogo y él lo paso con los otros médicos creo que así fue cómo empezó todo.
¿A qué edad fue diagnosticado?	A los 5 años.
¿Qué impacto cree usted que tuvo el diagnóstico de su hijo a nivel emocional, familiar, laboral y social?	La madre me lo entrego porque no se o aguantaba, estuvo con bienestar familiar que me lo quito por 2 años ahora está viviendo conmigo otra vez y va a la IPS.
¿Cuánto tiempo le tomo el proceso médico para obtener el diagnóstico de su hijo? ¿Por qué?	Como 6 meses, porque eso lo ponen a uno de aquí para allá con el uno con el otro. (Experiencia de la atención)
¿Cuántos años tiene su hijo?	8 años.
¿Sabe usted que es el autismo?	Si.
¿Había escuchado antes del diagnóstico esta palabra o condición de vida?	No señora.
¿Cree usted que su EPS realizo un adecuado proceso de psicoeducación relacionada con el diagnostico?	Creo que sí, aunque a veces no dan las terapias mejor dicho no. (Continuidad)
¿Considera usted que el apoyo por parte de la EPS fue oportuno y adecuado?	Si porque la Psicóloga nos dijo que al niño lo tenía que mirar un especialista. (Necesidades)
¿Cómo fue el proceso para acceder a la atención especializada?	La Psicóloga nos dio una orden para ir a otro lado.
¿Ha asistido anteriormente a un proceso terapéutico?	Si con bienestar familiar.
¿Cuál fue el motivo de su consulta?	Por lo que estaba pasado con el niño estaba incontrolable. (Conductas desadaptativas)
¿Qué entiende usted por acompañamiento terapéutico?	Cuando un psicólogo nos da terapia.
¿Su hijo ha tenido acompañamiento terapéutico?	No.

¿Está usted familiarizado con las características del diagnóstico, de su hijo?	Si, aunque Julián no se comporta tan mal cuando yo estoy.
¿Qué expectativas tiene usted con su hijo, teniendo en cuenta el diagnostico?	Que se mejore, que avance. (Ideales)
¿Cree usted que su EPS le ha prestado a su hijo la atención requerida de acuerdo a sus necesidades?	Hay días que si otros que no porque no hay médicos ni espacios para citas.
¿Considera que la atención prestada por su EPS va dirigida a las necesidades de su sistema familiar?	No porque allá cuando vamos a citas o terapias todo es para Julián.
¿Cree que el sistema de salud hace un acompañamiento y un apoyo significativo a familias con hijos diagnosticados con autismo en la actualidad?	La verdad no se en este país todo es para los más avispados antes de la cuarentena que fui a la IPS me enteré que hay Psicólogos que van con los niños al colegio y a la casa eso seria muy bueno para el niño. (Oportunidad)
¿Cuál cree usted que ha sido la mayor falencia de su EPS durante su proceso?	Nunca hay citas se demoran mucho con todo eso.
¿Cree usted que el diagnóstico de su hijo a afectado su dinámica familiar? ¿Por qué?	Ya nada es como antes esto es muy berraco y más con todo lo que nos pasó yo soy padre solo porque la madre se fue y hasta hace poco apareció. (Frustración)
¿Qué cambios ha notado usted en los demás miembros de su familia posterior al diagnóstico?	Eso es cada uno por su lado a nadie le importa algunos ni entienden ni quieren entender “Hay si como dice el dicho a quien le duele es el que sufre.” (Red de apoyo primaria)
¿Cómo se siente usted con la situación en la que se encuentra actualmente?	Es duro yo no puedo trabajar me toca estar muy pendiente. (Adaptación)
¿Ha contado con el espacio para hablar con los miembros de su familia acerca de los cambios que han experimentado, relacionados con el diagnostico?	No, eso todo el mundo se hace el loco no les importa nada.
¿Ha recibido atención Psicológica familiar por parte de su EPS posterior al diagnóstico?	No señora.
¿Cuál cree usted que ha sido el mayor reto durante el proceso del diagnóstico de su hijo?	La espera y que vaya aquí y allá, además que le hablan a uno como en chino, lo confunden

	uno queda loco ellos deben hablarle a uno claro y dicen toca esperar aún no sabemos que tiene el niño hay que descartar todo y uno espere y espere. (Ideales)
¿Cuál cree usted que ha sido el mayor reto posterior al diagnóstico de su hijo?	Organizarnos, porque al niño se lo llevo bienestar familiar porqué cuando eso (el diagnostico) yo trabajaba entonces él se quedaba muy solo y se nos salía. (Conductas desadaptativas)
¿Qué actividades de socialización realizaban en familia que ya no realizan? ¿Por qué?	Ver Televisión, ir a comer, al parque, viajar a la finca, ir dónde una tía abuela porque primero no hay plata casi no puedo trabajar y por los traslados Julián no aguanta traslados largos y se porta mal. (Rasgos del diagnóstico) (Alteraciones conductuales)
¿Qué actividades les gusta hacer en familia?	Comer todos en la mesa, aunque yo no vivo con la madre él y llevárselo cuando él la quiere ver.
¿Cómo cree usted que mejoraría su vida?	Si Julián se porta mejor y puedo trabajar de corrido y juicioso como antes. (Oportunidad)
¿Qué le diría usted al sistema de salud colombiano?	Que estamos cansados de tutelas, y de esperas esto no debería ser así, para eso se paga la salud, nosotros pagamos eso. (Igualdad) (Equidad)