



MIEMBRO DE LA RED  
ILUMNO

INSTITUCIÓN UNIVERSITARIA POLITÉCNICO GRANCOLOMBIANO  
FACULTAD DE SOCIEDAD, CULTURA Y CREATIVIDAD  
GRUPO DE INVESTIGACIÓN DE PSICOLOGÍA, EDUCACIÓN Y CULTURA  
DEPARTAMENTO ACADÉMICO DE PSICOLOGÍA  
PROGRAMA DE PSICOLOGÍA

PROYECTO DE PRÁCTICA II – INVESTIGACIÓN APLICADA  
ALCANCE EMOCIONAL DE LOS PADRES FRENTE AL DIAGNÓSTICO DE TEA EN  
NIÑOS ENTRE 3 Y 8 AÑOS DE LA CIUDAD DE BARRANQUILLA – COLOMBIA.

PRESENTA:

Trinidad Bedoya Pereira - Cód.: 1611025247

Karen Lorena Causil Guardia - Cód.: 1611022712

Erika Yohana Martínez Quintero - Cód.: 1511021771. *Proyecto De Grado*

Melissa Marcela Pérez Camargo - Cód.: 1611024342

Zonia Yolanda Perez Molina Cód.: 1521020723. *Proyecto De Grado*

SUPERVISOR:

Cristian Iván Giraldo León. MGS.

BOGOTÁ, INICIO MAYO FINALIZACIÓN JUNIO DE 2020.

## Tabla de Contenidos

Resumen.....	1
Capítulo 1. Introducción. ....	2
Descripción del contexto general del tema. ....	<b>¡Error! Marcador no definido.</b>
Planteamiento del problema.....	3
Pregunta de investigación. ....	3
Objetivo general.....	4
Objetivos específicos. ....	4
Justificación. ....	4
Capítulo 2. Marco de referencia.....	6
Marco conceptual.....	6
Marco teórico. ....	7
Modelo ABCX:.....	7
Modelo doble ABCX:.....	7
Teoría sobre la Adaptación Cognitiva. ....	9
Marco Empírico. ....	10
Capítulo 3. Metodología. ....	11
Tipo y diseño de investigación. ....	11
Participantes.....	12
Instrumentos de recolección de datos. ....	12
Estrategia del análisis de datos. ....	13
Consideraciones éticas.....	14
Capítulo 4. Resultados. ....	16
Discusión.....	18
Conclusiones.....	19
Limitaciones.....	20
Recomendaciones. ....	20
Referencias bibliográficas.....	21
Anexos. ....	24

**Lista de tablas**

Tabla 1. Matriz de resultados..... 16

**Lista de figuras**

Figura 1. Modelo de estrés familiar Doble ABCX de Ajuste. .... 8

### **Resumen.**

En el actual proyecto se indaga el alcance emocional que se produce en los padres desde el diagnóstico del TEA (Trastorno del espectro autista) en sus hijos. Por esta razón, se busca implantar una cercanía a las diversas actitudes que ellos asumen, comprendiendo que estas serán de gran relevancia en lo que se hace consecutivamente al proceso de terapia del niño. El grupo a analizar en la investigación está formado por padres del Gimnasio Mi Pequeña Melissa en Barranquilla, Colombia. Niños que cursan los primeros años de la etapa escolar en edades que oscilan entre los 3 y 8 años; la clasificación de la muestra se llevó a cabo siguiendo el modelo Doble ABCX de McCubbin y Patterson, el proceso seleccionado fue la entrevista semi- estructurada; la táctica para esta investigación se realizó de manera cualitativa implementando el método de abordaje etnográfico social. Se logró recopilar datos cualitativos, que demuestran cada reacción de los padres de niños con TEA haciendo énfasis en el alcance emocional que tuvieron al momento de recibir el diagnóstico de los menores, para que logren dar a conocer esta temática y que los profesionales de la salud mental tengan esto más en cuenta.

**Palabras clave:** Padres, Alcance emocional, Diagnostico, Autismo.

## **Capítulo 1.**

### **Introducción.**

La tasa de prevalencia en 1 año para TEA varía entre las naciones y las culturas, diferentes estudios sugieren que las tasas más altas se encuentran en países occidentales como Chile, Brasil y EE.UU. en comparación con países de Asia Oriental como China o Japón, con cifras entre el 6.4% y el 9.1%, frente a un 0.2% y 0.8% respectivamente, según Hofmann, Asnaani & Hinton, (2010). En estudios realizados por la CDC (2014), en Europa, Asia y Norteamérica se encontraron fluctuantes entre el 1% y 2%, aunque otros estudios hechos por la OMS (2016), refieren cifras más altas (Fernández & Espinoza, 2019).

El concepto de autismo ha tenido gran variación desde su definición original por lo que al día de hoy se usa el término “trastornos del espectro autista” (TEA); este trastorno está compuesto por un conjunto de alteraciones del neurodesarrollo que limitan de manera general distintas funciones cerebrales de la persona, como la interacción social, la inteligencia y el potencial del lenguaje, dadas estas variaciones la cuarta edición del *Manual diagnóstico y estadístico de las enfermedades mentales* (DSM-IV) la incluye en un subgrupo de los trastornos generalizados de desarrollo (Mulas, et al 2010).

Los padres utilizan distintas estrategias para afrontar las demandas del desarrollo de los menores con TEA, generando conflictos emocionales. La inflexibilidad psicológica presente en conductas como largas jornadas al cuidado de los hijos con esta patología, implica menos espacio para compartir con familia y amigos, y la reducción de actividades de entretenimiento y recreación. Adicional a esto algunas madres deciden hacerse cargo de las labores del hogar y dejar a un lado su rol laboral, desarrollando así sentimientos de incertidumbre por el futuro, asociado con factores estresores como falta de recursos económicos y redes de apoyo (Giraldo Jiménez, 2018).

Teniendo en cuenta lo anterior, es fundamental que los padres de niños con TEA conozcan en que radica este trastorno de manera que al familiarizarse con él, entenderán de una mejor manera la forma como sus hijos perciben el mundo y aplicaran estrategias

de adaptación e intervención en el hogar, consiguiendo con esto una mejor convivencia. Las tres áreas que presentan alteraciones con TEA son: *Desarrollo social, Comunicación y lenguaje, Conductas repetitivas e inflexibilidad mental* (Goñi-Sánchez, 2015).

### **Planteamiento del problema**

La llegada de un hijo es una experiencia única y maravillosa, la cual por lo general une a las familias y no es de imaginarse que el nuevo integrante traerá consigo una condición especial. El diagnóstico para un padre al cual le dan la noticia de que su hijo presenta un trastorno puede afectar la convivencia, generando un impacto negativo ya sea social, emocional o económico. El adaptarse a este nuevo proceso tiempo y esfuerzo, para que no se vea afectado el núcleo familiar en el cual va a crecer el niño.

Asimilar que un hijo padece el trastorno del espectro autista es muy difícil y requiere tiempo, el crecimiento de un niño con TEA en sus primeros meses de vida es de completa normalidad, después del primer año de vida el comportamiento empieza a hacerse un poco más notorio, lo cual lo hace diferente al resto de niños de su misma edad, como por ejemplo: juegos repetitivos, rechazo al contacto físico, ausencia de vías de comunicación adecuadas, Etc. (Martínez Martín, & Bilbao León, 2008).

Generalmente el ser humano siente miedo e incertidumbre a lo desconocido, así mismo se puede describir el proceso que atraviesan los padres que miran hacia el futuro con un absoluto desconocimiento del como podrán afrontar esta situación, con este diagnóstico los padres entran en una crisis la cual se podría describir en cuatro fases: Shock, negación, depresión y realidad, las cuales son importantes para asimilar y conllevar el proceso de un hijo con TEA. Cabe resaltar que el proceso es completamente diferente para cada padre y familia y la importancia de contar con apoyo profesional.

### **Pregunta de investigación.**

¿Cuál es el alcance emocional que tiene en los padres el diagnóstico de TEA en niños entre 3 y 8 años del Jardín mi Pequeña Melissa de la ciudad de Barranquilla?

**Objetivo general.**

Identificar el alcance emocional de los padres frente al diagnóstico de TEA en niños entre 3 y 8 años.

**Objetivos específicos.**

- Identificar la información que tienen los padres acerca del TEA
- Analizar el comportamiento de los padres frente a los niños con TEA.
- Definir los factores relacionados al diagnóstico al iniciar un tratamiento.

**Justificación.**

La presente investigación es de tipo cualitativo, pues resulta de vital importancia poder identificar y analizar las reacciones que tienen los padres de los niños con Trastornos del Espectro Autista (TEA), ante un diagnóstico. La población objetivo son los padres del Gimnasio Mi Pequeña Melissa en Barranquilla – Colombia, cuyos hijos cursan sus primeros años de etapa escolar entre las edades de 3 a 8 años.

Si bien es cierto, este tipo de diagnóstico provoca en la familia una situación de crisis por la falta de conocimiento y miedo latente a enfrentar un estado fortuito y desesperante frente a la situación, desencadenando diversas consecuencias, en algunos casos desfavorables para el núcleo familiar; sin duda alguna cada uno de estos aspectos podrá ser asimilado de forma diferente por cada familia y estarán asociados a su estado psicológico, anímico y emocional. Juega un papel importante la capacidad de adaptación y flexibilidad para sobrellevar la situación y la relación con el menor y cada una de sus necesidades junto a la relación familiar (Orjales y Polaino, 1993).

Se pretendió con la identificación de factores, describir y mostrar la verdadera importancia en la asimilación de los padres para estar prestos a aportar en el proceso de bienestar del niño, logrando que el grupo familiar que se enfrenta con un miembro con este trastorno, ya sean padres, hermanos o parientes, trabajen de la mano en el reto de entender las características que conforman este síndrome y unificarlas en torno al niño.

Sin duda alguna los padres son maestros de sus hijos y deben jugar un rol muy importante en algunas de las áreas de intervención, es transcendental ayudar a los padres a tener una técnica lo más estructurada posible con el fin de ayudar a mantener, preservar y mejorar las condiciones y el desarrollo integral del menor. Durante los últimos años padres, terapeutas y educadores han forjado esfuerzos para ayudar a otros que apenas enfrentan el síndrome, incorporando y colocando en práctica los procedimientos conductuales que contribuyeron eficazmente en la educación de sus hijos, mejorando la comprensión del síndrome y el control del estrés al ver el progreso de sus hijos, ayudando así a mejorar la relación e interacción familiar (Núñez, 2005).



## **Capítulo 2.**

### **Marco de referencia.**

#### **Marco conceptual.**

En la presente investigación aplicada en psicología clínica es de vital importancia dilucidar la forma en que se trabajó uno de los trastornos socioemocionales referente al impacto que puede causar en los padres un diagnóstico de TEA en un hijo y como asimilarlo con mayor tranquilidad, basado en estudios se tuvo en cuenta las principales formas de descripción.

*Trastorno:* Conjuntamente incluyen un grupo de alteraciones neurobiológicas que afecta principalmente la interacción social, comunicación, creatividad e imaginación que se caracteriza por la existencia de formas de actividad repetitiva y restrictiva, en lo que se destaca la rigidez y la rutina, son de carácter generalizado y alteran todo el desarrollo en su conjunto, acompañando a la persona a lo largo de su ciclo de vida (Frith, 2003).

*Adaptación:* Es el proceso que permite pasar de un estado a otro, se caracteriza por la superación y la utilización de medidas para vencer el problema, en este momento los padres empiezan a disfrutar y a sacar provecho del asesoramiento de los profesionales y analizan distintas opciones en familia para proporcionar a su hijo la atención, el tratamiento adecuado y los diversos contenidos de diferentes competencias a fin de alinearlas con los potenciales y las necesidades del niño autista (Giné 2001).

*Estrés:* Tensión que padece la familia frente a la noticia de un integrante con Trastorno del Espectro Autista por la adaptación y las dificultades que presenta su hijo para relacionarse y comunicarse, lo que afecta la armonía familiar y representa una gran confusión ya que sus hijos presentan enormes dificultades en varios ámbitos; la estimulación y la severidad del suceso establecen el grado en que la familia será sensible a la tensión y la crisis (Cuxart, 2003).

*Apoyo familiar:* Acompañamiento que brinda la familia a diario en el desempeño de tareas y papeles; de la actuación, singularidad y características de cada familia van a derivar muchas de las posibilidades, expectativas, y bienestar de la persona con esta

patología, las reacciones del núcleo familiar y la evolución del infante dependerán de diversos factores, como la severidad del trastorno, la dinámica familiar, la situación económica, social e intelectual de la familia (Paniagua, 1999).

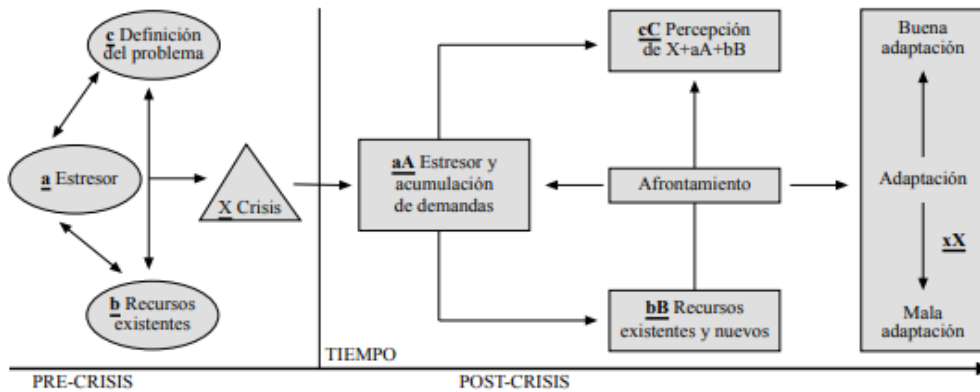
### **Marco teórico.**

Aquí trabajaremos con el modelo Doble ABCX de McCubbin y Patterson del año 1983, el cual se basó en el modelo ABCX de Hill de 1949 y con la teoría sobre la Adaptación Cognitiva propuesta por Taylor en 1983; modelos y teoría que se explicaran a continuación:

**Modelo ABCX:** El modelo tradicional ABCX propuesto por Reubin Hill (1949) pretende analizar la reacción de la familia ante una situación estresante. La crisis es definida como el instante en el que la unidad familiar se ha destruido (X) por factores estresantes. Dicho autor formula la presencia de tres elementos interrelacionados para explicar el avance de la crisis. Estos elementos son eventos estresantes (A) que se suaviza por los recursos que tiene la familia (B) y por la definición y percepción del significado del suceso (C). Según Turnbull y Summers (1986) esta teoría ha presentado modificaciones pero la base de su estructura permanece y ha estado presente en incontables trabajos que buscan analizar el impacto en las familias que cuentan con un miembro autista (Rodríguez & Zafra, 2005; Fachado, Menéndez, & González, 2013).

**Modelo doble ABCX:** En investigaciones hechas posteriormente y basándose en el modelo ABCX de Hill, McCubbin y Patterson (1983), desarrollaron el Modelo Doble ABCX expandiendo la propuesta original, la cual establece lo que ocurre posteriormente a la reacción y respuesta inicial del estresor. Según Lavee (1985), estos dos autores redefinieron las variables pre-crisis de Hill e incluyeron tres variables post-crisis: 1) los estresores esenciales complementarios y las tensiones que preceden el evento crítico; 2) la importancia de los resultados del proceso familiar como solución al cumulo de estresores; 3) los factores que intervienen y que dan forma a la adaptación (Noriega, Mendoza, Abril, & Nava, 2010).

**Figura 1.** Modelo de estrés familiar Doble ABCX de Ajuste



Fuente: McCubbin & Patterson (1983)

De tal forma este modelo Doble ABCX agrega 4 elementos posteriores a la crisis que corresponde a cada uno de los factores del modelo original quedando de la siguiente forma:

**Factor aA: Acumulación de demandas.** Esto se refiere al estrés acumulado por la presencia de la enfermedad al que no suelen enfrentarse las familias, adicionando tensiones familiares previas no resueltas, esta combinación de estresores precipita la crisis debido a la ambigüedad de los límites intrafamiliares.

**Factor bB: Recursos adaptativos.** Este factor implica tanto recursos ya existentes como los desarrollados y fortalecidos como respuesta a la demanda del evento estresor, esto supone realizar una valoración conjunta del contexto familiar (*recursos personales de cada integrante de la familia*), de la aptitud de esta para abordar la crisis (*recursos internos del sistema familiar*) y del acoplamiento de cada uno de los aspectos necesarios para el funcionamiento familiar (*asistencia social externa a la familia*).

**Factor cC: Percepción y Coherencia.** Aquí se integra la evaluación de los momentos críticos y estructura el significado que le otorga la familia a la situación, incluyendo el evento estresor, la acumulación de tensiones y los recursos familiares para afrontar las demandas; así como también el sentido de coherencia que se basa

primordialmente en la capacidad de equilibrar el control y la confianza evidenciado en la aceptación y comprensión de la realidad.

**Factor xX: Adaptación familiar.** Este último factor es el resultado del proceso familiar como respuesta a la crisis y a la acumulación de demandas, situando la familia en una variable continua que puede ir desde un extremo positivo de la adaptación hasta una mala adaptación. En este punto se deben considerar tres niveles de análisis para la adaptación de la familia: 1) cada miembro de la familia; 2) el sistema familiar y 3) la comunidad a la que pertenecen, así como la unidad familiar.

Con el reforzamiento hecho por McCubbin, Olson & Patterson (1983) al modelo de Hill (1949) estos autores buscaban ayudar a predecir la capacidad de recuperación familiar y a lograr una adaptación satisfactoria ante un evento estresante (Noriega, Mendoza, Abril, & Nava, 2010; Rubio Guzmán, 2015; Sumalavia Casuso, 2019)

**Teoría sobre la Adaptación Cognitiva:** Una de las formas adaptativas que tiene el ser humano ante un suceso amenazante como lo puede ser tener un hijo con una discapacidad cognitiva, fue presentada por Taylor (1983) en la Teoría sobre la Adaptación Cognitiva ante eventos adversos. La Adaptación Cognitiva (AC) es una condición que permite al ser humano recuperarse, reajustarse y desarrollar herramientas para restablecer su vida. Esta teoría expone tres dimensiones de AC: 1) Búsqueda de significado (*atribuir una causa al suceso*); 2) Búsqueda de control (*establecer el sentido de control del acontecimiento y de una manera más concreta sobre la vida de persona misma*); Recuperación de la autoestima (*hacer un esfuerzo por restaurar la propia autoestima*).

Esto sugiere que identificar la causa forma parte del proceso de adaptación. Teniendo la sensación de control del suceso amenazante, suele ser un componente eficaz para aplacar los niveles de estrés. Por lo anterior, los padres o tutores con una percepción de control interno suelen adaptarse de una mejor manera, y buscan y participan más activamente en los programas de atención y tratamiento para sus hijos (Romero & Morillo, 2002; Rodríguez & Zafra, 2005).

### **Marco Empírico.**

En un estudio comparativo realizado con dos familias de hijos con TEA que asistían a una fundación especializada en la ciudad de Medellín – Colombia, haciendo entrevistas a las madres con la tarea de indagar sobre el proceso de adaptación en cada una de las familias haciendo énfasis en el modelo Doble ABCX.

Los resultados evidenciaron que ambas madres tuvieron procesos diferentes de ajuste; mientras que una de las madres presento en un principio mayores emociones negativas, después cambio su percepción y centro su estrategia en la aceptación de la situación y en la búsqueda de apoyo familiar. La otra madre reacciono de forma positiva al diagnóstico, lo que le permitió crear estrategias de afrontamiento desde el inicio a pesar de que su hijo presento mayores conductas disruptivas y una condición más profunda que el primer caso (Gonzales & Lemos, 2018)

En el estudio realizado sobre el proceso de adaptación de padres y madres de hijos diagnosticados dentro del TEA que asistía a alguna de las instituciones especializadas en la ciudad de Lima – Perú, utilizando entrevistas semi-estructuradas agrupando la información con los temas encontrados de acuerdo al modelo Doble ABCX, para determinar las ideas iniciales de los padres, el proceso de búsqueda e identificación del diagnóstico y los temores que genera.

Los resultados de esta investigación manifiestan que el nivel de estrés y el impacto de la noticia suelen frustrar las expectativas de crianza y la motivación de los padres. Es importante advertir que los participantes en su gran mayoría asocian la impresión negativa del diagnóstico con la poca información que tenían acerca de este trastorno, lo cual relacionan también con la percepción del problema (Casuso, & Almenara, 2018)

### **Capítulo 3.**

#### **Metodología.**

La presente investigación explorará el alcance emocional que tienen los padres de familia del Gimnasio mi pequeña Melissa frente al diagnóstico de sus hijos, cumpliendo cada objetivo propuesto, teniendo en cuenta la información que nos permita la revisión de los datos obtenidos. En este caso tomamos las respuestas que nos brinden en las entrevistas a partir del momento en que se les dio el diagnóstico. Se contó con el espacio y tiempo que nos brinden los padres y nuestra percepción al tomar y saber dar unos buenos resultados para el proyecto.

#### **Tipo y diseño de investigación.**

Nuestro proyecto cuenta con un enfoque de tipo cualitativo, se plantea el alcance emocional en los padres frente al diagnóstico del TEA de sus hijos. Se pretende instaurar la relación entre el diagnóstico del TEA, las distintas reacciones de los padres y su colaboración en el proceso terapéutico del niño.

Según Taylor y Bodgan (1987), la metodología cualitativa trata en su más extenso raciocinio a la investigación que desencadena datos detallados: las palabras de las personas, habladas o escritas, y la conducta observable. Se puede asumir que está establecida en aspectos que surgen de un conflicto humano o social. Como lo enseña Garzón (2015), esta metodología es la correcta para investigaciones a mínima escala, que ocasionalmente se pueden generalizar. La investigación cualitativa es inductiva porque los investigadores sacan fines desde los datos recogidos.

Además, es de representación holística, esto hace relación a que supone el fenómeno como un todo. Es vulnerable a resultados que las investigaciones ocasionan, no da nada por enterado, todo lo investiga, salva la representación humana de la vida social; las cifras dadas son mayormente cualitativos, como palabras, imágenes y objetos; específicamente, narraciones. Para el indagador todos los contextos y personas son merecedores de estudio; la metodología es la más acertada para poder comprender la problemática autista que se encuentra en el entorno familiar, para entrar a la información

y comprensión de las subjetividades: cómo reaccionan los padres después de recibir el diagnóstico.

### **Participantes.**

El ámbito de estudio estuvo formado por los padres de niños del Gimnasio Mi Pequeña Melissa, nacidos entre los años 2010-2015, ya que se examina el grupo etario de los infantes entre 3-8 años, con la ventaja de que están iniciando su etapa escolar. La elección de la muestra se ejecuta por el proceso intencional o de conveniencia, empleando la técnica de muestreo no probabilístico por “bola de nieve” en la que los padres elegidos reclutan a nuevos padres. Se analizaron 3 casos.

Se contempló lograr una buena táctica de recolección de los datos durante la entrevista, ya sea de manera escrita o a través de una grabación de la entrevista, donde inclusive debe prestar mucha atención a las posturas y a la gestualidad de la persona percibiendo las distintas emociones que va sintiendo a en el tiempo de la entrevista. Así mismo, y como plantean Denzin y Lincoln (2005), la entrevista es “una conversación, es el arte de realizar preguntas y escuchar respuestas”

### **Instrumentos de recolección de datos.**

El *consentimiento informado* más que un formato es un proceso que radica en la declaración expresa de una persona con capacidades físicas, mentales y morales para tomar decisiones, de hacer parte de una investigación donde pueda conocer las consecuencias, problemas, riesgos o beneficios durante dicho proceso. La obtención del consentimiento comienza con el suministro de la información y la explicación a los participantes de lo que va a suceder en la investigación, evidenciando con esto el respeto por la dignidad y la autonomía de las personas.

El investigador debe cerciorarse de que ha comunicado de forma clara y completa el tema de estudio y de que los participantes han comprendido de forma adecuada la información relacionada con el desarrollo del proyecto. El consentimiento informado está compuesto de cuatro elementos claves: 1) Información necesaria; 2) Entendimiento de la información; 3) Capacidad para consentir; 4) Voluntariedad (Mondragon-Barrios, 2009).

La *entrevista semi-estructurada* es un dialogo entre entrevistador y entrevistado que resulta de las dudas que surgen a lo largo de la investigación y de las respuestas dadas por el entrevistado; esta tipo de entrevista presenta un alto grado de flexibilidad ya que parte de preguntas previamente planeadas que se van ajustando a lo largo de la conversación dando motivación al interlocutor y la posibilidad de aclarar términos y de identificar ambigüedades ayudando así a reducir los formalismos. Esta modalidad de entrevista tiene una mayor aceptación ya que suele ser asociada a la posibilidad de que las personas entrevistadas manifiesten más abiertamente sus puntos de vista, mientras que en las entrevistas estandarizadas o cuestionarios es menos factible que suceda (Díaz, Torruco, Martínez, & Varela, 2013).

### **Estrategia del análisis de datos.**

El método que se utilizará será el etnográfico, porque es con el que se puede recolectar la información más confidencial. De esta manera, Murillo y Martínez (2010) suscitan que la investigación cualitativa es de índole inductiva. Se fundamenta en el aprendizaje y la indagación en primera instancia sobre una realidad social, a través de la observación participante como vital táctica para adquirir reporte. Inicialmente “se van conformando tipos de conceptos y se manifiestan uniformidades y relaciones entre los fenómenos analizados que acceden a definir modelos, hipótesis y posibles teorías explicativas de la realidad objeto de estudio” (p.4)

En ese sentido se encuentra adecuado para esta investigación realizar un tipo de etnografía de corte transversal, pues se realizará en un momento y entorno establecido con los padres. Además, el trabajo de campo es la particularidad que distingue el método etnográfico. En este trabajo se destaca, los procesos seleccionados que serán las de la atención participante y la entrevista semi-estructurada; la selección del entorno se efectuó de manera intencional, en servicio de los planes del estudio. Este es, un lugar donde los padres se logren expresar de manera libre y natural. El medio escogido es su hogar, prevaleciendo aquellas instancias en las que el infante no se encuentre presente.



### **Consideraciones éticas.**

La principal función de los psicólogos es promover el bienestar psicológico-emocional de la sociedad, ayudándolos a encontrar soluciones oportunas a sus conflictos para que adquieran una buena salud mental. Para llevar a cabo una investigación el profesional en psicología deberá actuar con respeto por la dignidad y el bienestar de los participantes, teniendo pleno conocimiento de las normas que rigen las investigaciones con seres humanos, donde prevalecerá el interés individual y social por encima de la ciencia. Teniendo en cuenta que trabaja con personas deberá ser discreto y guardar y proteger la información con el fin de cuidar la integridad de las personas que depositan su confianza en él (Calderón, et al., 2016)

El accionar profesional del psicólogo se rige por reglas y exigencias que protegen los derechos y el bienestar de las personas investigadas, es por esto que el Congreso de la Republica reglamento el ejercicio de la profesión con 10 principios fundamentales que se deberán tener en cuenta en la práctica profesional y en la investigación: 1) Responsabilidad, 2) Competencia, 3) Estándares morales y legales, 4) Anuncios públicos, 5) Confidencialidad, 6) Bienestar del usuario, 7) Relaciones profesionales, 8) Evaluación de técnicas, 9) Investigación con participantes humanos, 10) Cuidado y uso de animales. (Constitucional, C. 2006).

Los principios éticos son percibidos como normas fundamentales que los miembros de una comunidad científica o profesional, han de considerar en lo que se debe o no hacer en las diferentes situaciones de su labor competente; Amaya, Berrío-Acosta, & Herrera, (2007), hablan de algunos de estos principios:

*Beneficencia:* salvaguardar el bienestar de los sujetos de investigación.

*No maleficencia:* suspender cualquier intervención o procedimiento ante la evidencia de que las consecuencias negativas prevalecen sobre las positivas.

*Justicia:* los psicólogos respetan y conocen las diferencias individuales, culturales y de conducta, incluida la etnia, raza, cultura, nacionalidad, idioma, nivel

socioeconómico, sexo, edad, identidad de género, orientación sexual, religión y discapacidad y deben considerar estos factores cuando trabajan con miembros de dichos grupos.

*Autonomía:* no restringen la libertad del usuario su participación en la investigación.

*Integridad:* tratan de proteger los intereses de las comunidades, instituciones, grupos o personas con las que trabajan, conservando el bienestar de los usuarios y el prestigio de la profesión.

## Capítulo 4.

### Resultados.

**Tabla 1.** Matriz de resultados

	BLOQUE 1	BLOQUE 2	BLOQUE 3	BLOQUE 4
<u>Entrevista #1</u>	<p><b>1.</b> Me impacto preocupantemente uno siempre les desea lo mejor, y en muchos momentos la sociedad discrimina por no hacer parte de unos parámetros ya establecidos.</p> <p><b>2.</b> Es una construcción diaria para ayudar y comprender el mundo autista, sus gustos, acciones y reacciones.</p>	<p><b>3.</b> Uno de los síntomas que me hacían sospechar era que el niño no hablaba y por ende iniciamos a consultar los diferentes médicos.</p> <p><b>4.</b> En el área social, ya que no compartía mucho con las personas.</p>	<p><b>5.</b> En nuestra cotidianidad hay muy poca información para el tratamiento del autismo.</p> <p><b>6.</b> Es muy poca la ayuda profesional, no hay un tratamiento que ayude verazmente a los niños autistas.</p>	<p><b>7.</b> Si, el mundo autista es muy complejo y el entendimiento de emociones y gustos es muy particular.</p> <p><b>8.</b> Se buscan ayudas de profesionales que puedan entender el desarrollo del proceso autista.</p>
<u>Entrevista #2</u>	<p><b>1.</b> Fue una noticia muy dura, obviamente no nos esperamos este tipo de noticia, pero como todo se puede manejar y aprender.</p> <p><b>2.</b> El proceso es con tiempo y mucha calma, la familia y el equipo médico son de mucho apoyo.</p>	<p><b>3.</b> Me di cuenta por sus comportamientos, al no poder comunicarse de una manera normal en sus primeros años de vida.</p> <p><b>4.</b> A nivel emocional y social, por falta de comunicación, el aislamiento y el verlo tan temeroso.</p>	<p><b>5.</b> Claro que si, después de este diagnóstico lo normal es que los padres conozcan mucho más sobre el tema.</p> <p><b>6.</b> Los médicos nos han ayudado un poco en el proceso, pero es muy poco el apoyo por parte del equipo de psicólogos.</p>	<p><b>7.</b> En realidad sí, la atención con ellos es constante y lo mejor es tomar todo con calma y entender que ellos ven el mundo de una manera diferente, así lo ha vista la familia y trata de entenderlo.</p> <p><b>8.</b> Ayuda médica, familiar, psicológica.</p>
<u>Entrevista #3</u>	<p><b>1.</b> Fue difícil porque no estaba, fue difícil de sobrellevar a veces es frustrante por la falta de paciencia y por no poder controlar algunas actitudes.</p> <p><b>2.</b> Es un proceso bastante largo, es difícil a veces la convivencia y hacerle entender a la familia qué cada día habrán más cambios.</p>	<p><b>3.</b> Su conducta era difícil, siempre gritaba para hacerse ver, en lo social era muy esquivo con las personas que no conocía y en ocasiones bastante aislado.</p> <p><b>4.</b> En mi casa mi niño es autista no verbal con déficit de hiperactividad leve tipo 3 pero tiene muchas maneras de hacerse entender.</p>	<p><b>5.</b> Claro, tengo conocimiento del proceso tan largo que se vive, en mi caso empezamos con exámenes, terapias y medicamentos.</p> <p><b>6.</b> Claro que sí, cada terapia es justa y necesaria tanto para el niño como para la mamá.</p>	<p><b>7.</b> Si, en los días en que el niño amanece con hiperactividad o un poco más irritable es bástate incómodo para la familia.</p> <p><b>8.</b> Lo más importante es apoyarlos y entenderlos, sobre todo hacerles sentir que son importantes e inteligentes y adaptarse a su diario vivir.</p>

Mediante entrevistas realizadas a 2 madres y 1 padre de niños con TEA del Gimnasio Mi Pequeña Melissa de la ciudad de Barranquilla, nos contaron cual fue el alcance emocional que tuvieron al momento de saber el diagnóstico de su hijo, como asimilan el proceso de tratamiento, cuanto conocimiento tenían acerca del tema, sus distintos procesos para tratarlo y si su núcleo familiar se ha visto afectado luego de conocer el diagnóstico. Las entrevistas constan de 8 preguntas abiertas, con una duración de 20 minutos cada una, las cuales se encuentran detalladas en la matriz de resultados permitiéndonos hacer un buen manejo en el análisis de la información.

Con los resultados obtenidos se puede percibir en el primer bloque de preguntas que para los padres fue difícil emocionalmente recibir la noticia del trastorno de sus hijos, ya que mientras dos de ellos tuvieron un buen proceso de asimilación que los hizo comprender ese nuevo mundo al que se enfrentaban, uno de los padres vio afectada la convivencia con el menor al darse cuenta que algunos de los miembros de la familia no entendían los cambios que este tenía. En el segundo bloque pudimos constatar que el comportamiento retraído y la poca comunicación verbal o emocional desarrollada por los menores los hizo sospechar que algo en ellos no andaba bien, llevándolos a buscar ayuda.

En el tercer bloque al indagar sobre el conocimiento de este trastorno y la asesoría que han tenido los padres acerca del TEA se pudo advertir que es muy limitado lo que se sabe sobre el autismo y que la información que tienen los padres es porque el equipo médico aclara las dudas acerca de los tratamientos farmacológicos a seguir, pero es muy poco el acompañamiento psicológico que les brindan tanto a los menores como a sus padres. En el último bloque encontramos que el núcleo familiar también se ve afectado por este trastorno ya que algunos no logran entender la hiperactividad o irritabilidad de los niños, como tampoco sus emociones y gustos. Para ayudar a sus hijos en el proceso algunos padres basan su ayuda tanto en profesionales de la medicina como en psicólogos, mientras que otros tratan de adaptarse y de entender su mundo.

### **Discusión.**

El presente trabajo de investigación aplicada se centró en conocer los factores más relevantes que se asocian al alcance emocional de los padres frente a un diagnóstico de TEA en niños entre 3 y 8 años del Jardín mi Pequeña Melissa de la ciudad de Barranquilla. Se tuvo como expectativa recopilar datos cualitativos, mediante entrevistas semi-estructuradas que demostraron cada reacción de los padres de niños TEA, de la manera más clara posible; esto permitió hacer un buen manejo al momento de recoger la información durante la investigación y presentar los resultados en función de los objetivos propuestos.

Se evidenciaron las dudas que tienen los padres para hacerle frente a la serie de dificultades tanto en el campo emocional como en el práctico, pasando por un cambio de actitud familiar hasta un amplio y tenebroso proceso educativo, con un alto grado de estrés donde sugieren asesoramiento profesional calificado solicitando que se empleen nuevas estrategias de abordaje para mejorar la calidad de vida de los infantes, estas familias requieren apoyo en los procesos que se lleven a cabo desde la perspectiva profesional.

Se hizo primordial para la investigación el impacto que tiene este tema en nuestro país dada la poca experiencia en lo que se refiere a este trastorno. Si bien es cierto, en la medida en la que el mundo avanza se han realizado importantes investigaciones que han traído consigo no solo avances en materia de ciencia y tecnología, sino que, además, se han realizado investigaciones relevantes acerca de la conducta de los seres humanos en diferentes contextos.

De acuerdo con el marco teórico y el empírico se pudo observar que existen similitudes y diferencias en los autores en el planteamiento de una misma teoría. Dentro del estudio sobresaliente se empleó el modelo tradicional ABCX propuesto por Reubin Hill (1949) donde plantea analizar la reacción de la familia ante una situación estresante, pero si bien es cierto dentro de este mismo modelo y respetando la base fundamental se hicieron nuevas mejoras para dar paso a una profundización en el tema. Por otro lado

Turnbull y Summers (1986), presentaron modificaciones, aunque la base de la estructura permaneció intacta y ha estado presente en incontables trabajos que buscan analizar el impacto en las familias que cuentan con un miembro autista.

En investigaciones hechas posteriormente y basándose en el mismo modelo ABCX de Hill, McCubbin y Patterson (1983), desarrollaron el Modelo Doble ABCX expandiendo la propuesta original esto con el fin de encontrar respuestas a los trastornos del espectro autista. Damos cuenta entonces de la misma teoría con diferentes autores y avances que iban encaminados siempre a los resultados de la adaptación familiar basada primordialmente en la capacidad de equilibrar el control y la confianza ante la aceptación y comprensión de la realidad vivida.

Finalmente, un estudio aplicado por Gonzales & Lemos (2018), trabajo un comparativo con dos familias de hijos con TEA, haciendo entrevistas a las madres donde pretendía indagar sobre el proceso de adaptación en cada una de las familias haciendo énfasis en el modelo Doble ABCX y cuyo resultado dejó evidenciar que ambos procesos fueron diferentes gracias al apoyo y manejo que proporciona cada familia. En otro estudio aplicado esta vez por Casuso & Almenara, (2018) sobre el proceso de adaptación de padres de hijos diagnosticados con TEA de acuerdo al modelo Doble ABCX, para determinar las ideas iniciales de los padres y los temores que genera, se deja ver el nivel de estrés y el impacto de la noticia, pues suelen frustrar las expectativas de crianza.

### **Conclusiones.**

En el estudio se pudo observar que el primer impacto de la noticia de tener un hijo con TEA para los padres es de miedo, de caos para sus vidas, ya que la falta de saber sobre este síndrome causa un estado de exaltación y generación de emociones, donde no se ve buen futuro ni para ellos ni para sus hijos; esta es una sociedad donde se menosprecian a las personas con limitaciones físicas y psicosociales. No hay suficientes métodos de rehabilitación y acompañamiento para este síndrome, para hacer del núcleo una fuerza activa donde se haga de este problema una oportunidad de mejora familiar, de unión, de apoyo y de entendimiento.

También se analizó el alcance socioemocional de los padres frente al Dx TEA en sus hijos, mediante la descripción de reacciones y modelos de adaptación Cognitiva relevantes durante el proceso de adaptación ante dicha alteración, precisando que no existen personas cuyas características sean de alguna manera iguales y la reacción frente a determinadas situaciones son diferentes, no obstante indicar que los progenitores disponen de reglas e instrucciones que les permite una adaptabilidad mutua para aumentar las posibilidades de éxito en el proceso de acompañamiento por traumático o sobre llevadero que parezca. En este sentido y a través de estos hallazgos fue posible identificar la presencia de factores emocionales inherentes a la paternidad cuando ocurre este trastorno.

### **Limitaciones.**

Algunos de los principales limitantes es no poder tener un muestra representativa, ni poder observar en el ámbito familiar y social las respuestas que dan los padres, ya que por miedo a ser juzgados o señalados no son lo 100% transparentes al describir la reacción que tuvieron ellos y el nicho social que los rodeo cuando los niños empezaron a expresar comportamientos tales como: hiperactividad, irritabilidad, aislamiento, etc, etc. Otra limitación es no poder medir uniformemente el grado de control y avance de los niños, ya que unos se encuentran bajo el efecto de medicamentos, otros sin ayuda psicológica y otros bajo diferentes tipos de aceptación familiar.

### **Recomendaciones.**

La indagación recoge, orienta y permite vislumbrar datos relevantes en la reacción de los progenitores del paciente menor con Dx TEA, al entendimiento de acciones que permiten compensar las percepciones paternas desde el punto de vista emocional creando una mayor seguridad durante el acompañamiento de manera oportuna y eficaz. Lo anterior, se logra mediante la proyección cualitativa en determinado grupo etario con esta definición, no obstante frente a este proceso el profesional en psicología ayuda a promover el bienestar Psicológico-emocional de los involucrados en el estudio.

### Referencias bibliográficas

- Amaya, L., Berrío-Acosta, G., & Herrera, W. (2007). Principios éticos. *Ética Psicológica*.
- American Psychiatric Association. (1994). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. Fourth Edition, DSM-IV. Washington D.C.: A.P.A.
- Calderón, A. D. C. Á., Tavera, A. A., Becceril, M. F. B., Pérez, M. R. G., Meza, A. L., Montalvo, S. L., ... & Chaire, M. F. M. (2016). Código Ético Del Psicólogo. *Revista Huella de la Palabra*, (3).
- Casuso, M. S., & Almenara, C. A. (2018). Proceso de adaptación de padres y madres de hijos diagnosticados dentro del trastorno del espectro autista. *Perspectiva de Familia*, 3, 25-44.
- Constitucional, C. (2006). Ley 1090 de 2006.
- Cuxart, f (2003). "Tratamiento y atención a la familia del espectro autista" in el espectro autista: evaluación, diagnóstico, neurobiología y tratamiento del autismo. (coord. Josep tomas). Barcelona: laertes.
- Díaz-Bravo, L., Torruco-García, U., Martínez-Hernández, M., & Varela-Ruiz, M. (2013). La entrevista, recurso flexible y dinámico. *Investigación en educación médica*, 2(7), 162-167.
- Fachado, A., Menéndez, M., & González, L. (2013). Apoyo social: Mecanismos y modelos de influencia sobre la enfermedad crónica. *Cad Aten Primaria*, 19(2), 118-123.
- Fernández Suárez, M. P., & Espinoza Soto, A. E. (2019). Salud mental e intervenciones para padres de niños con trastorno del espectro autista: una revisión narrativa y la relevancia de esta temática en Chile. *Revista de Psicología (PUCP)*, 37(2), 643-682.



- Frith, U. (2003). Development and neurophysiology of mentalizing. *Philosophical Transactions of the Royal Society of London*, 358, 459–473.
- Garzón, M.A.(2015). Las narrativas del retorno. *Revista Encuentros*, 12(2), 67-77
- Giné,C.(2001).Familia e intervención precoz. Orientaciones para la intervención del psicopedagogo. En B.Del Rincón Igea, *Presente y futuro del trabajo psicopedagógico*. Barcelona: Ariel 8lv
- Giraldo Jiménez, C. S. (2018). Inflexibilidad psicológica y adherencia al proceso terapéutico en padres de niños con autismo.
- Gonzalez, G. C., & Lemos, M. (2018). Modelo doble ABCX: dos familias de hijos con trastorno del espectro autista. *Katharsis*, (25), 19-33.
- Goñi-Sánchez, A. D. (2015). La familia del niño con trastorno del espectro autista: de la detección a la aceptación.
- Martínez Martín, M., & Bilbao León, M. C. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Psychosocial Intervention*, 17(2), 215-230.
- Mondragon-Barrios, L. (2009). Consentimiento informado: una praxis dialógica para la investigación. *Revista de investigacion clinica; organo del Hospital de Enfermedades de la Nutricion*, 61(1), 73.
- Mulas, F., Ros-Cervera, G., Millá, M. G., Etchepareborda, M. C., Abad, L., & Téllez de Meneses, M. (2010). Modelos de intervención en niños con autismo. *Rev Neurol*, 50(3), 77-84.
- Murillo, F.J. y Martínez-Garrido, C. (2010).*Investigación Etnográfica Métodos de Investigación Educativa*. Madrid: UAM - Universidad Autónoma de Madrid.
- Noriega, J. Á. V., Mendoza, P. B., Abril, M. F. H., & Nava, L. C. (2010). Análisis Psicométrico del Modelo Doble Abcx en Padres y Madres con Hijos con Discapacidad Intelectual. *Revista Psicología e Saúde*, 2(2).

- Nuñez, B. (2005, Oct). La familia con un miembro con discapacidad. Conferencia presentada en el Congreso Iberoamericano sobre Discapacidad, Familia y Comunidad, Buenos Aires.
- Orjales, I. y Polaino, A. (1993). Impacto y consecuencias psicopatológicas del retraso mental en la familia. *Revista Complutense de Educación*, 4 (2), 67-69.
- Paniagua, G. (1999). Familias con niños con necesidades educativas especiales. En A. Marchesi, C. Coll e J. Palacios, *Desarrollo psicológico y educación 3. Trastornos del desarrollo y necesidades educativas especiales* (pp. 469-493). Madrid: Alianza.
- Rodríguez, J. R., & Zafra, O. M. (2005). El impacto del niño autista en la familia. *Puertas a la lectura*, (18), 196-207.
- Romero, R., & Morillo, B. (2002). Adaptación cognitiva en madres de niños con síndrome de Down. *Anales de Psicología/Annals of Psychology*, 18(1), 169-181.
- Rubio Guzmán, E. M. (2015). La adaptación de las familias con hijos/as con síndrome de Down. Una aproximación desde el modelo doble ABCX.
- Sumalavia Casuso, M. (2019). Proceso de adaptación de padres y madres de hijos diagnosticados dentro del Trastorno del Espectro Autista.
- Taylor, S. J. y Bogdan, R. (1987). Ir hacia la gente. En *Introducción a los métodos cualitativos de Investigación* (pp. 15-27). Barcelona: Paidós.

## CONSENTIMIENTO INFORMADO



FECHA		
DD	MM	AAAA

El objetivo de este documento es registrar la autorización de consentimiento informado de los participantes en el trabajo de investigación de Practica II, de las estudiantes de noveno semestre de Psicología.

### DECLARO QUE

Yo, \_\_\_\_\_ identificado con Cedula de Ciudadanía N° \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ por voluntad propia doy mi consentimiento para el desarrollo de la entrevista.

Manifiesto que recibí una explicación clara y completa tanto del objetivo del estudio como del propósito de la aplicación de la entrevista; así mismo fui informado(a) sobre el tipo de entrevista que me será aplicada, su procedimiento y duración.

También se me manifestó que tengo derecho a solicitar y a que me sea entregada una copia de mi propia entrevista.

Hago constar que he leído y entendido en su totalidad este documento, por lo que en constancia firmo y acepto su contenido.

FIRMA

## ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA PARA PADRES DE NIÑOS CON TEA

Nombre del Niño:		
Edad:	Parentesco:	Grado:
Domicilio:		

1. ¿Cómo lo impacto el diagnóstico de TEA en su hijo? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

2. ¿Cómo asimiló y entendió el diagnóstico y tratamiento del TEA de su hijo? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

3. ¿Cuáles fueron las conductas que lo llevaron a sospechar que se trataba de TEA? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

4. ¿En qué área se vio más afectado su hijo, conductual, emocional o social? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

5. ¿Tiene usted conocimiento de los diferentes procesos que existen para tratar el autismo? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

6. ¿Se le ha brindado a usted asesoría con respecto al TEA? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

7. ¿Se ha visto impactado el núcleo familiar después del diagnóstico? ¿Porque? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

8. ¿Qué clase de ayuda busca para apoyar a su hijo en el proceso de enfrentar el autismo? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

## CONSENTIMIENTO INFORMADO



## FECHA

10	06	2020
----	----	------

El objetivo de este documento es registrar la autorización de consentimiento informado de los participantes en el trabajo de investigación de Practica II, de las estudiantes de noveno semestre de Psicología.

## DECLARO QUE

Yo, Julia Clemencia Piedrahita Córdoba, identificado con Cedula de Ciudadania N° 43.592.581 de Envigado – Ant., por voluntad propia doy mi consentimiento para el desarrollo de la entrevista.

Manifiesto que recibí una explicación clara y completa tanto del objetivo del estudio como del propósito de la aplicación de la entrevista; así mismo fui informado(a) sobre el tipo de entrevista que me será aplicada, su procedimiento y duración.

También se me manifestó que tengo derecho a solicitar y a que me sea entregada una copia de mi propia entrevista.

Hago constar que he leído y entendido en su totalidad este documento, por lo que en constancia firmo y acepto su contenido.

FIRMA

## CONSENTIMIENTO INFORMADO



FECHA		
11	06	2020

El objetivo de este documento es registrar la autorización de consentimiento informado de los participantes en el trabajo de investigación de Practica II, de las estudiantes de noveno semestre de Psicología.

## DECLARO QUE

Yo, Orlando Cantillo Sarmiento, identificado con Cedula de Ciudadanía N° 8.572.223 de Barranquilla, por voluntad propia doy mi consentimiento para el desarrollo de la entrevista.

Manifiesto que recibí una explicación clara y completa tanto del objetivo del estudio como del propósito de la aplicación de la entrevista; así mismo fui informado(a) sobre el tipo de entrevista que me será aplicada, su procedimiento y duración.

También se me manifestó que tengo derecho a solicitar y a que me sea entregada una copia de mi propia entrevista.

Hago constar que he leído y entendido en su totalidad este documento, por lo que en constancia firmo y acepto su contenido.

FIRMA

## CONSENTIMIENTO INFORMADO



FECHA		
10	06	2020

El objetivo de este documento es registrar la autorización de consentimiento informado de los participantes en el trabajo de investigación de Practica II, de las estudiantes de noveno semestre de Psicología.

## DECLARO QUE

Yo, Yanci Maritza Vanegas, identificado con Cedula de Ciudadanía N° 52.331.086 de Soledad - Atl, por voluntad propia doy mi consentimiento para el desarrollo de la entrevista.

Manifiesto que recibí una explicación clara y completa tanto del objetivo del estudio como del propósito de la aplicación de la entrevista; así mismo fui informado(a) sobre el tipo de entrevista que me será aplicada, su procedimiento y duración.

También se me manifestó que tengo derecho a solicitar y a que me sea entregada una copia de mi propia entrevista.

Hago constar que he leído y entendido en su totalidad este documento, por lo que en constancia firmo y acepto su contenido.

FIRMA