



**Psicoeducación de las familias que hacen parte del programa TEA del Centro De Apoyo  
Terapéutico Rehabilitar SAS.**

Paola Andrea Zamora Insandar

**Corporación Universitaria Minuto de Dios**

**Rectoría Virtual y a Distancia**

**Sede Pasto (Nariño)**

**Programa Psicología**

**Febrero de 2022**

**Psicoeducación de las familias que hacen parte del programa TEA del Centro De Apoyo  
Terapéutico Rehabilitar SAS.**

**Paola Andrea Zamora Insandar**

**Sistematización presentada como requisito para optar al título de Psicólogo**

**Asesor(a)**

**Diana E. Solarte Narváez**

**Esp. MS Neuropsicología**

**Corporación Universitaria Minuto de Dios**

**Rectoría Virtual y a Distancia**

**Sede Pasto (Nariño)**

**Programa Psicología**

**Febrero de 2022**

### **Dedicatoria**

Dedico este trabajo principalmente a Dios, a mi familia y a mi hijo.

A Dios porque ha estado conmigo durante todo este proceso, dándome fuerzas cuando parecía que no podía continuar, a mi familia, quienes a lo largo de mi vida han hecho parte de mi formación tanto académica, como apoyo incondicional para mi proyecto de vida, depositando su entera confianza en cada reto que se me presentaba, sin dudar ni un solo momento en mis habilidades y capacidades; a mi hijo porque es la fuente de inspiración y motivación; para seguir adelante, por ser mi maestro dentro de muchos de los procesos que adelantamos porque siempre cuento con su apoyo y respaldo.

### **Agradecimientos**

La autora agradece a:

La Corporación Universitaria Minuto de Dios y a al cuerpo docente del programa de Psicología; quienes contribuyeron con mi formación profesional y son un ejemplo a seguir por su entrega en la ardua labor de formar profesionales en Psicología, en especial agradezco a los docentes Diana Evelin Solarte y Lina María Estupiñan que, aunque no lo saben en momentos claves de mi formación profesional aportaron de manera significativa a mi filosofía de vida y mi comprensión de la Psicología.

*Al Centro de Apoyo Terapéutico Rehabilitar SAS* que me brindó la oportunidad de vivir la experiencia de práctica y brindarme un reto profesional y personal que dejara huella para siempre y por supuesto gracias a los usuarios quienes con su amabilidad me apoyaron en todo este proceso.

## Contenido

Resumen.....	7
Introducción .....	9
Línea de investigación.....	12
Sublínea de investigación.....	12
CAPÍTULO I. Selección de la sistematización de la experiencia de aprendizaje .....	13
3.1 Objeto.....	13
1.2 Eje.....	13
1.3 Objetivos .....	13
1.3.1 Central .....	13
1.3.2 Secundarios.....	14
CAPITULO II. Plan de sistematización.....	15
2.1 Delimitación de la experiencia.....	15
2.3 Descripción de la experiencia .....	18
CAPITULO III. Metodología .....	21
3.1 Instrumentos y técnicas de recolección de la información.....	21
3.1.1 Diagnostico .....	21
3.1.2 Fichas de reconstrucción de aprendizajes.....	22
3.1.3 Matriz de ordenamiento y reconstrucción. ....	22
3.1.4 Entrevistas en profundidad. ....	23
3.1.5 Talleres teóricos prácticos y vivenciales .....	24
CAPITULO IV. Reconstrucción ordenada de la experiencia (ROE) .....	25
CAPITULO V. Análisis e interpretación crítica de la experiencia (AICE).....	36
CAPITULO VI. Propuestas transformadoras .....	49
CAPITULO VII. Conclusiones.....	52
Referencias.....	55
Anexos .....	59

### **Lista de anexos**

Anexos 1. Proceso escuela de familia.....	59
Anexos 2. Lista de verificación .....	57
Anexos 3. Evaluación encuentro de familia .....	58
Anexos 4. Conversatorio realidad social .....	59
Anexos 5. Evaluación del proceso .....	60
Anexos 6. Matriz de ordenamiento de la informacion.....	61
Anexos 7. Evidencias fotográficas.....	81

## Resumen

El presente trabajo describe la sistematización de experiencias de la práctica profesional realizada en el campo de la psicología Clínica en el *Centro de apoyo Terapéutico Rehabilitar SAS*, en donde se da la oportunidad de participar en un proyecto de Psicoeducación del programa TEA, el objetivo es Sistematizar el proceso de Psicoeducación, que se realiza con los grupos de familias TEA en relación al manejo del diagnóstico y las estrategias de afrontamiento en el entorno familiar; para comprender profundamente la experiencia y de este modo poder mejorarla. Por medio de la información obtenida a través de la sistematización de la experiencia de esta práctica, del análisis de la información recolectada, la comprensión y contextualización de las problemáticas halladas, se plantea el propósito.

Identificando, claramente que el proceso de sistematización de experiencia, permitió abrir el campo de visión frente a los procesos desarrollados, frente a la Psicoeducación del diagnóstico TEA, permitiendo transformar las estrategias de afrontamiento que desarrollaron dentro de los hogares participantes, otorgando valor al rol de familia como eje fundamental dentro del avance de los procesos terapéuticos que se adelantan en el *Centro de Apoyo Terapéutico Rehabilitar SAS*, con los pacientes que están diagnóstico del trastorno del espectro autista.

**Palabras clave:** *Psicoeducación, diagnostico, TEA, familia, experiencia.*

### **Abstract**

The present work describes the systematization of experiences of the professional practice carried out in the field of Clinical psychology in the Center for Therapeutic Support Rehabilitar SAS, where the opportunity is given to participate in a Psychoeducation project of the TEA program, the objective is to systematize the Psychoeducation process, which is carried out with the groups of ASD families in relation to the management of the diagnosis and the coping strategies in the family environment; to understand the experience more deeply and thus be able to improve it. Through the information obtained through the systematization of the experience of this practice, the analysis of the information collected, the understanding and contextualization of the problems found, the purpose is proposed.

Identifying, clearly that the process of systematization of experience, allowed to open the field of vision in front of the developed processes, in front of the Psychoeducation of the TEA diagnosis, allowing to transform the coping strategies that they developed within the participating homes, giving value to the role of family as a fundamental axis within the advancement of the therapeutic processes that are carried out in the Center for Therapeutic Support Rehabilitar SAS. With patients who are diagnosed with autism spectrum disorder.

**Keywords:** Psychoeducation, diagnosis, TEA, family, experience.

## Introducción

La sistematización de la experiencia vivida en el proceso de práctica profesional en el campo de la psicología Clínica, dentro del *Centro de Apoyo Terapéutico Rehabilitar SAS*, permite organiza la información obtenida a través del proceso de psicoeducación para evidenciar las herramientas de afrontamiento de las familias de los niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista, con las que contaban antes de iniciar el proceso, estas fueron observadas como la información adquirida por parte de los especialistas, además de la información obtenida a través de medios informativos no formales como las experiencias de personas de su entorno, así como creencias religiosas, sociales y culturales; estas estrategias previas explicadas en los conversatorios iniciales permiten dar acceso a modificarlas y dar apertura a nuevas estrategias de afrontamiento, vinculadas a las pautas de crianza, la comunicación asertiva, autocuidado, hábitos de vida saludable que durante el proceso de psicoeducación contribuyeron a la dinámica familiar, ayudando así al mejoramiento de la calidad de vida tanto del paciente como del entorno familiar

Dentro del objetivo general de la sistematización se realiza un análisis e interpretación de manera crítica de la experiencia en el proceso de Psicoeducación desarrollado con familiares y/o cuidadores en la participación de los mismos, a partir de la reconstrucción del proceso, se comparte y comunica aprendizajes que aporten y sean de valor a las herramientas de afrontamiento para las familias vinculadas al proceso terapéutico.

De igual manera dentro de los objetivos secundarios se permite describir la experiencia y visibilizar los resultados alcanzados durante el proceso de psicoeducación aportando desde el proceso participativo de los padres de familia que permiten corroborar que la narrativa de sus experiencias así como sus percepciones frente al diagnóstico, aportan a un aprendizaje significativo, puesto que los padres de familia en la interacción despejan dudas y aportan desde sus vivencias al reconocimiento del diagnóstico implementando nuevos aprendizajes que fortalecen y corrigen algunos conocimientos frente al manejo del paciente así como de las dinámicas familiares que giran en torno al paciente TEA

Para dicho proceso la metodología empleada para dar cumplimiento al objetivo de la sistematización se basó en una serie de capacitaciones, intervenciones, talleres prácticos y vivenciales que permitieron la observación dentro del proceso de psicoeducación, siendo los padres de familia los protagonistas dentro de la construcción del aprendizaje a través de sus experiencias, para dicha metodología se tiene en cuenta que los conversatorios iniciales contribuyen a identificar algunos vacíos que existían dentro de sus dinámicas familiares, falta de comunicación asertiva, normatividad en la crianza de sus hijos e hijas, situación que se corrobora con el instrumento APGAR, que permite conocer como es la funcionalidad familiar, dinámicas que se encontraban en una disfuncionalidad leve, presente en dichos hogares.

Esta herramienta en conjunto con la observación y la matriz de reconstrucción de la información, aporta a la sistematización información relevante que se destaca en cada una de las sesiones donde se permite la exploración de las familias para contribuir en las mismas oportunidades de mejora con las estrategias y los entrenamientos para el afrontamiento del

diagnóstico realizados a lo largo del proceso con la finalidad de analizar, discutir la información de manera organizada obteniendo como producto final los beneficios, desarrollo y contribución para los participantes dentro del proceso de psicoeducación.

Generar impacto dentro de las dinámicas familiares es un proceso que debe tener continuidad, puesto que el cambio tanto de las familias como del paciente, incrementa la necesidad de mantener dentro del proceso terapéutico dinámicas participativas de la familia como eje fundamental en el desarrollo integral de los pacientes que tienen como diagnóstico el trastorno del espectro autista.

### **Línea de investigación**

Desarrollo humano y comunicación; esta línea, tiene como objeto promover la interacción entre el investigador y su grupo de estudio, de forma directa permitiendo generar un aprendizaje bilateral.

### **Sublínea de investigación**

Psicología y desarrollo humano; esta sub-línea, tiene como objetivo promover la elaboración y ejecución de investigaciones o estudios que tengan como marco general la relación entre la Psicología y el desarrollo humano, seleccionando una o varias fases del ciclo de vida de las personas, así como su desarrollo en comunidades; estos estudios, permitirán efectuar comprensiones y análisis de las condiciones de vida de las personas o comunidades estudiadas, así como aportes a futuras intervenciones que desde la psicología puedan ejecutarse con esos grupos humanos.

## **CAPÍTULO I. Selección de la sistematización de la experiencia de aprendizaje**

### **3.1 Objeto**

Proceso de Psicoeducación con padres de familia TEA realizado desde agosto 2021 a noviembre de 2021 en el *Centro de Apoyo Terapéutico Rehabilitar SAS*.

### **1.2 Eje**

Afrontamiento familiar al diagnóstico TEA en el *Centro De Apoyo Terapéutico Rehabilitar SAS*.

### **1.3 Objetivos**

#### **1.3.1 Central**

Sistematizar el proceso de Psicoeducación, que se realiza con los grupos de familias TEA en relación al manejo del diagnóstico y las estrategias de afrontamiento en el entorno familiar, en el *Centro de Apoyo Terapéutico Rehabilitar SAS*; con el fin de comprender a profundidad la experiencia y de este modo tener la oportunidad de aportar desde estos aprendizajes como base para nuevas sistematizaciones relacionadas al diagnóstico TEA.

### 1.3.2 Secundarios

- Describir la experiencia de los procesos de Psicoeducación para las familias de los pacientes del programa TEA, del *Centro de Apoyo Terapéutico Rehabilitar SAS*.
- Visibilizar los logros alcanzados en el fortalecimiento de habilidades de afrontamiento de las familias TEA en el reconocimiento del diagnóstico, así como las oportunidades de mejora.
- Formular recomendaciones con una perspectiva transformadora desde la psicoeducación como herramienta para contribuir desde una red de apoyo de las familias TEA en el fortalecimiento de habilidades de afrontamiento frente al diagnóstico.

## **CAPITULO II. Plan de sistematización**

Desde la sistematización entendida como una actividad de producción de conocimientos desde y para la práctica, una práctica que, aunque se fundamenta en teorías, produce nuevas nociones de la realidad y por lo cual para la construcción del plan es necesario:

### **2.1 Delimitación de la experiencia**

Psicoeducación del programa TEA del *Centro de Apoyo Terapéutico Rehabilitar SAS*, para el reconocimiento del diagnóstico y el fortalecimiento de habilidades de afrontamiento, llevada a cabo entre los meses de agosto – noviembre de 2021.

### **2.2 Justificación**

La sistematización de experiencias de la práctica profesional en el campo clínico basa su importancia en el reconocimiento de un proceso de Psicoeducación llevado a cabo en el *Centro de apoyo terapéutico Rehabilitar SAS* de la ciudad de Pasto; dicho proceso ha permitido contribuir al fortalecimiento de aprendizajes significativos para las familias que tienen niños y niñas con diagnóstico de Trastorno del espectro autista, y en este caso en específico, pasa a ser imprescindible su aportación educativa porque facilita los apoyos y oportunidades para el desarrollo de las personas más allá de sus alteraciones y dificultades (Castro, 2015); de esta

manera, se aporta una propuesta de trabajo familiar que responda a las necesidades de los procesos terapéuticos y genere estrategias de afrontamiento familiar frente a un diagnóstico crónico en el niño que hace parte del sistema familiar, desde la propuesta de pautas de crianza y modos alternativos de afrontamiento.

Ahora bien, cuando un integrante de la familia se ve afectado por circunstancias que comprometen su adecuado desarrollo físico, cognitivo y/o emocional, la necesidad de atención cambia la dinámica familiar; por tanto, se necesita un mayor apoyo de la familia buscando constantemente el equilibrio en la relación familiar, pues el hijo requiere de mayor tiempo y ayuda, lo cual representa un mayor esfuerzo por parte de los padres o de los tutores (Galán, Lazcares, Gómez, & Galicia, 2017) ; de ahí que, sistematizar esta experiencia permite visibilizar las condiciones familiares, el equilibrio familiar, la respuesta de la familia a las crisis presentes y cómo desde estas condiciones familiares se realiza el afrontamiento a una situación inesperada, poco aceptada y de difícil manejo.

A partir de la presente sistematización de experiencias, se logró afianzar el conocimiento de las características del Trastorno del Espectro Autista desde las particularidades de cada individuo dentro de su propio sistema familiar, lo que suma experiencias para aportar datos a una comprensión más ajustada y eficaz acerca de las dinámicas familiares de niños y niñas con TEA, y con ello reconocer herramientas pertinentes que logren un afrontamiento asertivo ante la dificultad existente. A futuro se busca que el desarrollo de esta sistematización facilite una propuesta que aporte, desde un modelo social incluyente, la integración familiar dentro de los procesos terapéuticos y los espacios de aprendizaje de niños y niñas TEA. Igualmente, la

documentación del proceso permite observar con claridad la facilitación de oportunidades para las familias en la aceptación del diagnóstico, el establecimiento de nuevos canales de comunicación, el reconocimiento de vínculos sanos entre niños y cuidadores a partir del trabajo conjunto con familias.

La presente sistematización de la experiencia de la práctica profesional en el *Centro de Apoyo Terapéutico Rehabilitar SAS*, permite identificar las necesidades reales en los entornos familiares de pacientes con algún trastorno de inicio en infancia y adolescencia, reconociendo que el papel del cuidador es fundamental en el proceso terapéutico de niños, niñas y adolescentes con condiciones cognitivas, motoras, afectivas diversas; y el incluir al sistema familiar en dicho proceso, desde el acompañamiento ideal y asertivo puede aumentar el éxito en las intervenciones realizadas con estos niños. La sistematización de esta experiencia también permite visualizar las percepciones familiares antes los procesos terapéuticos llevados por el niño, las dudas presentes, los temores y las expectativas del sistema familiar, esto es el procesamiento cognitivo y el afrontamiento de la experiencia de acuerdo a los recursos con los que cuenta la familia; para, a partir de ahí, iniciar un camino de aprendizajes conjuntos en el que se busca movilizar a los cuidadores en relación a la forma de percibir y relacionarse con la experiencia, con el fin de resignificar lo traumático y doloroso y aportar a la presentación de respuestas más adaptativas que convienen al proceso terapéutico del niño, niña o adolescente con TEA.

### **2.3 Descripción de la experiencia**

La experiencia se desarrolló en el *Centro de Apoyo Terapéutico Rehabilitar SAS*, institución prestadora de salud que permite la habilitación y rehabilitación orientadas al neurodesarrollo, partiendo de un diagnóstico y un plan de tratamiento dirigido por especialistas en Neurología infantil, Genética, Pediatría, Psiquiatría infantil y Neuropsicología, con la participación de un equipo de profesionales en las áreas terapéuticas de Fisioterapia, Fonoaudiología, Terapia Ocupacional, Psicología y Trabajo social, atendiendo diversas patologías a nivel motor, cognitivo, comunicativo y/o sensorial en diferentes grupos poblacionales integrando a la familia, complementando los tratamientos con las áreas de apoyo de Musicoterapia, aprestamiento social y apoyo pedagógico creando incidencia y respaldo de los tratamientos y estrategias, para alcanzar una integración social.

La experiencia se inicia en el mes de agosto con el contacto directo con padres y/o Tutores de niños y niñas con trastorno del espectro autista, teniendo en cuenta la necesidad que emerge de reactivar la escuela de padres en el *Centro de Apoyo Terapéutico Rehabilitar SAS*, ya que por motivos de pandemia el proceso quedo en pausa; se inicia con la socialización del proyecto de Psicoeducación, contando con 12 semanas con sesiones semanales de 45 minutos aproximadamente cada una. En la apertura se cuenta con la presentación del programa de Psicoeducación, exponiendo cuáles son sus beneficios y la dinámica que se implementa para dicho proceso, generando empatía con los participantes y motivándolos para su participación activa; teniendo en cuenta los aportes que realizan los padres de familia y/o tutores los cuales brindan la información primaria para dar contexto al diagnóstico, versus su experiencia de vida

en el entorno social y familiar, partiendo del cómo esto afecta de manera positiva y negativa su vivencia, cuáles son sus dudas, retos diarios y metas futuras.

Se trabaja con cinco familias quienes reciben el proceso de Psicoeducación; se aplica a dichas familias el test APGAR, instrumento que mide la funcionalidad familiar a través de 7 preguntas sencillas que buscan identificar las características particulares de la dinámica familiar particular; de este modo se encuentra que en las 5 familias evaluadas existe una comunicación poco asertiva, bajo nivel de formación académica, bajos recursos financieros.

Dando continuidad al proceso de Psicoeducación, se vincula a los padres de familia con temas que son de utilidad para el aprendizaje sobre la condición del Trastorno del Espectro Autista [TEA]: la inclusión, la realidad social, pautas de crianza, disciplina positiva, características de diagnóstico, manejo de crisis, hábitos de vida saludable, manejo de emociones, rol de la familia y auto cuidado de los padres de familia. La metodología utilizada se basó en la descripción personal de experiencias, la respuesta a dudas presentes, charlas participativas, elaboración de cartelera de experiencias, juego de roles; contar con estos espacios les permitió la expresión libre de emociones, percepciones, preguntas, expectativas del grupo de padres de familia y cuidadores; proporcionó además las ventajas de ser escuchados y de un aprendizaje continuo que permita mejorar la calidad de vida no solo del paciente sino del entorno familiar.

Durante el proceso de psicoeducación se logró observar el tránsito de cada grupo familiar a través de diferentes etapas relacionadas con el reconocimiento y la aceptación del TEA en el niño, niña o adolescente vinculado a la familia. Además, de lograr identificar la evaluación

particular acerca de la realidad familiar vivida, los recursos personales y familiares para afrontar la condición del niño con TEA, las percepciones familiares acerca de los procesos terapéuticos llevados a cabo en el Centro, los temores y dudas de las familias en torno a la condición del paciente, la oportunidad de sentirse escuchado, respaldado y apoyado por un grupo de personas cuya condición familiar representa retos similares.

Entendiendo que el trastorno de espectro autista es un diagnóstico amplio y con diferentes características para cada paciente, se gestiona desde las generalidades la oportunidad de adaptación para cada caso en específico, esto se genera desde la experiencia de manera grupal, puesto que la interacción de otras experiencias permite abarcar una dinámica participativa y a su vez aprendizajes significativos de la experiencia en cada caso en particular, atendiendo a las necesidades que emergen de los pacientes y de las familias vinculadas.

El proceso construido es participativo e incluyente a través de la psicoeducación en el trastorno TEA, desde el reconocimiento de los roles del cuidador y la familia como generadores de oportunidades de aprendizaje en torno al afrontamiento a una situación crítica como lo es una condición crónica presente desde el desarrollo de niños, niñas y adolescentes que hacen parte del sistema familiar; de tal forma que, de acuerdo a las estrategias de afrontamiento presentes, se podrá lograr un manejo adaptativo de la crisis familiar que la enfermedad mental conlleva. Así las cosas, las condiciones de cada sistema familiar son particulares y diferentes y dependen de los recursos propios de los miembros de la familia, de la historia de vida y las experiencias de afrontamiento previas; haciendo de esta experiencia una oportunidad de observar y acompañar

procesos personales de aceptación y gestión individual en el reconocimiento del rol exclusivo e importante en la vida del menor con discapacidad.

### **CAPITULO III. Metodología**

La metodología empleada parte del enfoque cualitativo, con un diseño basado en la sistematización de experiencias; desde donde se elabora una interpretación crítica acerca de la experiencia vivida con las familias de los niños y las niñas con trastorno del espectro autista del *Centro Terapéutico Rehabilitar SAS*, que se vinculan por medio del proceso de Psicoeducación a la escuela de familia.

#### **3.1 Instrumentos y técnicas de recolección de la información**

##### **3.1.1 Diagnostico**

Dentro del proceso de psicoeducación se vincula a las familias participantes identificando la necesidad de hacerlas partes del equipo de trabajo porque son usuarios dentro del programa TE Acompañamiento de la IPS, se tiene en cuenta además que son familias que de manera libre quisieron hacer parte del proceso, ya que encuentran la necesidad de abordar las temáticas planteadas en el primer conversatorio de la importancia del proceso de psicoeducación frente al diagnóstico TEA que se desarrolla desde la práctica profesional, en el conversatorio se identifica en las familias, dudas relevantes al diagnóstico, manejo y mejoramiento de la dinámica familiar y del entorno en el que se encuentra el paciente con condición TEA, de esta manera se implementa el instrumento

APGAR, para identificar la funcionalidad familiar, puesto que la familia es eje fundamental para un tratamiento terapéutico oportuno y asertivo dentro del desarrollo integral del paciente TEA, permitiendo fortalecer las estrategias de afrontamiento con las que contaban con nuevos aprendizajes organizados y puntuales para que sean funcionales dentro de las dinámicas familiares que contribuyan a una mejor calidad de vida tanto del paciente como de los miembros del núcleo familiar vinculados dentro del proceso de psicoeducación.

### **3.1.2 Fichas de reconstrucción de aprendizajes.**

Son las fichas que nos permiten recolectar la información de cada sesión elaborada en escuela de familia, cuentan con la descripción de la actividad, el objetivo de la misma, los resultados obtenidos, los comentarios de los participantes y las observaciones del desarrollo de las actividades.

### **3.1.3 Matriz de ordenamiento y reconstrucción.**

La matriz nos permite evaluar el desarrollo de las actividades, los participantes el objetivo y los resultados obtenidos de cada sesión, que se realizaron durante 12 semanas cada sesión de 45 minutos, una sesión grupal por semana.

### **3.1.4 Entrevistas en profundidad.**

Estas entrevistas se realizaron al finalizar el proceso de Psicoeducación es una entrevista semi estructurada, teniendo en cuenta que permite evaluar a cada uno de los padres de familia, si fue o no de utilidad el proceso ejecutado en estas 12 semanas.

Procedimiento:

1. El proceso de sistematización fue llevado a cabo por la practicante Paola Andrea Zamora en acompañamiento de la Profesora Diana Solarte Narváez.
2. Participaron del proceso 5 familias de menores con Trastorno del Espectro Autista del Centro de Apoyo Terapéutico Rehabilitar SAS.
3. La sistematización se realizó durante 4 meses (septiembre-diciembre), a través de 12 encuentros de Psicoeducación en manejo del diagnóstico del trastorno del espectro autista y 4 sesiones de abordaje de estrategias de afrontamiento; los encuentros tuvieron una duración aproximada de 30 minutos y se llevaron a cabo una vez por semana.
4. La recolección de la información se realiza por parte de la practicante en acompañamiento de las familias con pacientes del espectro autista, quienes apoyan en la construcción de la experiencia, reconociendo los alcances y las limitaciones encontradas en cada sesión de trabajo, además de los aprendizajes obtenidos.
5. El análisis crítico de la experiencia se realiza por parte de la practicante a través de la discusión de lo vivido en la experiencia con literatura acerca de prácticas y lecciones aprendidas en contextos familiares con pacientes de trastorno del espectro autista, con respecto al manejo del diagnóstico, estrategias de afrontamiento y pautas de crianza.

6. Las conclusiones se realizan partiendo de los principales aprendizajes de la experiencia sistematizada, contando las fortalezas y oportunidades de mejoras reconocidas.
7. Finalmente se construye un folleto informativo con las características principales de la experiencia vivida, el cual se entrega al Centro de Apoyo Terapéutico Rehabilitar SAS, como apoyo para futuros practicantes en el área clínica que tengan interés de abordar dicho trastorno y a las familias participantes de la sistematización.

### **3.1.5 Talleres teóricos prácticos y vivenciales**

Dentro de la metodología se implementa la participación activa de cada participante, para contribuir desde sus experiencias el fortalecimiento de las estrategias de afrontamiento pre establecidas con nuevos aprendizajes que sean de utilidad no solo con el paciente sino con todo el entorno, tanto social como familiar, puesto que esto permite generar espacios más incluyentes dentro de la dinámica metodológica para aportar transformación en las familias de manera integral.

#### **CAPITULO IV. Reconstrucción ordenada de la experiencia (ROE)**

El proceso de psicoeducación se genera desde la necesidad de brindar un acompañamiento continuo y oportuno en el proceso terapéutico que adelantan los pacientes con diagnóstico del espectro autista, entendiendo que para el *Centro de Apoyo Terapéutico Rehabilitar SAS* y específicamente para el programa TE Acompañamiento, es una prioridad vincular a las familias para obtener resultados óptimos dentro del proceso terapéutico, y que por motivos de pandemia se dio pausa al proceso de escuela de padres, situación que propicia la oportunidad de dar apertura nuevamente a estos espacios para proporcionar un proceso integral en las familias que tienen pacientes con el diagnóstico del trastorno del espectro autista.

La experiencia buscó brindar, desde un método y lenguaje sencillos, espacios de aprendizaje de herramientas fáciles y asequibles para fortalecer el afrontamiento al diagnóstico TEA y su posterior manejo en casa, entendiendo que la familia es el eje fundamental para el aprendizaje de nuevas estrategias de afrontamiento para el diagnóstico del trastorno del espectro autista. La experiencia se reconstruye a partir de 4 fases que se describen a continuación:

##### **Primera fase: RECONOCIENDO EL CONTEXTO**

La primera fase consiste en la identificación de los participantes de la escuela de familia para pacientes TEA; se trata de familias que tienen un integrante diagnosticado con trastorno del espectro autista y acuden al acompañamiento a su familiar, durante los tiempos de terapia específica; estos espacios de espera para el familiar se ocupan en la atención desde la escuela de

familias así, mientras el paciente se encuentra en terapia los padres pueden acceder al espacio de psicoeducación y de este modo se incluyen en el grupo de apoyo familiar.

El proceso de Psicoeducación contó con el apoyo continuo y dirigido del equipo multidisciplinario del programa TE Acompañamiento del *Centro de Apoyo Terapéutico Rehabilitar SAS*, quienes brindaron aporte académico para la construcción de las actividades de la escuela de familias, de acuerdo a las necesidades familiares reconocidas; este equipo se compone por profesionales de diferentes áreas de la salud que realizan un acompañamiento continuo desde el proceso terapéutico específico que adelantan, basados en una serie de protocolos de manejo del trastorno elaborados por el Centro de Apoyo Terapéutico. Durante la experiencia, se realizó una revisión de tales protocolos de manejo, identificando la necesidad de que los mismos fueran actualizados en bibliografía del trastorno del espectro autista, así como en estrategias novedosas de manejo desde la Psicología; para lo cual se generó un acercamiento desde la práctica profesional a partir de la participación en las reuniones con el equipo multidisciplinario, en donde se reconocieron de cerca las particularidades de los procesos terapéuticos, los manejos y tratamientos llevados a cabo hasta el momento, al tiempo que se construyeron las actividades de acompañamiento para la escuela de familias que beneficiaron, desde la innovación de las técnicas y los protocolos terapéuticos, la construcción de nuevas dinámicas en la metodología empleada en el acercamiento y apoyo a pacientes TEA.

Las familias que hicieron parte de la experiencia fueron cinco (5), cada una de ellas conformada por un familiar que ha sido diagnosticado con trastorno del espectro autista en algún momento del desarrollo; estos menores con TEA se encuentran en edades entre los 4 a 12 años,

varones, cuyos acompañantes al Centro de Apoyo Terapéutico, corresponden en su mayoría a las madres de familia, los padres de familia en menor frecuencia, abuelos y cuidadores diferentes a familiares.

Se encuentra que las familias son extensas, permitiendo contar con el apoyo de la madre, el padre de familia y los abuelos maternos o paternos, y en algunas familias también tíos, quienes refieren “nos gusta hacer parte del proceso terapéutico, ya que tenemos muchas dudas, venir a Rehabilitar, nos ayuda a entender mejor a nuestro niño”; se ha logrado identificar apertura al proceso terapéutico de parte de la familia, además de preocupación por el cumplimiento ideas de los roles familiares en el desarrollo del niño con TEA, el apoyo en la autoridad paternal y maternal, la claridad en las normas y la aceptación del diagnóstico y la condición TEA.

La funcionalidad familiar en las cinco familias es leve, al evidenciar alteraciones en la comunicación entre los miembros del sistema familiar, variaciones inapropiadas en los roles familiares que se ejercen en la interacción con los niños TEA: familiares que no comprenden la condición, ni la aceptan, trato sobreprotector o complaciente al niño TEA, múltiples fuentes de autoridad en el hogar que se desautorizan cotidianamente, situaciones que interfieren en la crianza del menor.

**Fase dos: APERTURA AL PROCESO DE PSICOEDUCACIÓN: APRENDAMOS JUNTOS**

La segunda fase consiste en la percepción del diagnóstico, que denominaremos “Aprendamos Juntos” donde se llevaron a cabo dos (2) conversatorios, uno de ellos acerca de la importancia del proceso de psicoeducación y el reconocimiento de los temas de interés para los familiares que se buscarían abordar, entre los cuales se identificaron: pautas de crianza, manejo de las crisis en pacientes TEA, diferenciando las pataletas de las crisis, comunicación asertiva, disciplina y funcionalidad familiar.

Los conversatorios permiten identificar que los padres de familia recapitulan su experiencia desde el mismo instante en el que conocieron el diagnóstico, algunos refirieron: “no entendíamos como nuestro hijo tiene autismo, si fuimos a los controles y siempre estuvo bien, hasta los dos años que decidimos enviarlo al jardín, y fue ahí donde no podía hacer amigos y lloraba mucho”; este reconocimiento inicial permitió la consulta con especialistas con el fin de dar claridad a lo que estaba sucediendo en el desarrollo del hijo.

Durante el segundo conversatorio se abordó el tema de la realidad social en el autismo, desde donde se abarcaron las rutas de atención en un proceso de inclusión social de cada niño; se identificaron emociones e ideas de temor a la exclusión en los miembros de las familias, que ha llevado a la toma de decisiones relacionada con la no escolarización de algunos niños debido a los síntomas presentes en el trastorno; solo dos (2) menores del grupo se encuentran escolarizados dentro de un proceso de inclusión educativa dirigido a llevar a cabo un proceso

académico desde las necesidades educativas particulares de cada menor; no obstante, algunos familiares manifiestan alteraciones de dichos procesos durante la temporada de pandemia COVID, mencionando: “las guías que han enviado por lo de pandemia, terminamos realizándolas nosotros, no le gusta trabajar, la pandemia lo volvió perezoso”. En general los familiares de los menores escolarizados presentan ideas de inconformismo hacia la educación recibida por los niños, manifiestan: “es necesario que se les tenga más paciencia”, “los profesores no están capacitados con el diagnóstico”.

Por otro lado, los familiares de los tres (3) menores que aún no están escolarizados, refieren desconocimiento acerca de los procesos de inclusión educativa y de centros educativos que puedan incluir a sus niños con TEA: “no encontramos un lugar donde tengan inclusión, por lo que decidimos que cuando este más grande miraremos donde”; además describen inseguridad y miedo ante el manejo de las conductas de los niños: “es muy difícil porque lloran mucho”.

A través del diálogo concertado en la escuela de familias, los familiares de los niños TEA han podido reconocer las experiencias de las diferentes familias participantes, en temas relacionados con la educación, la inclusión educativa y la oportunidad que tienen los niños para acceder a la educación formal; esto hace posible el intercambio de logros y aprendizajes entre los participantes de la escuela de familias, con respecto a la inclusión social de los niños TEA, de la cual se ha observado desconocimiento, información insuficiente o información parcial o equivocada por parte de las familias.

### **Tercera fase: CONOCIENDO EL MUNDO DE LOS NIÑOS Y NIÑAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA**

Durante esta fase se construye una conceptualización en conjunto, acerca del Trastorno del Espectro Autista, partiendo de los conocimientos presentes en los familiares, la información recibida por parte de los especialistas y la comprensión que se realiza en las familias acerca de la condición novedosa que afrontan; de este modo se describen características generales del trastorno, buscando realizar un acercamiento particular a las situaciones específicas percibidas por las familias en la crianza de los niños TEA, se resuelven dudas acerca de los síntomas y la cronicidad del trastorno, y además se entrega información relacionada con la crianza respetuosa, la disciplina positiva y la comunicación asertiva en la interacción familiar; las actividades que se desarrollan con las familias mantienen una metodología participativa, que parte de la escucha activa a las percepciones de los familiares, las evaluaciones de la realidad particular, las inquietudes acerca del trastorno y su manejo, usando un enfoque claro y sencillo que permita la comprensión genuina de la condición autista.

Se observó que las familias participantes desconocen información acerca del TEA, sus presentaciones, la sintomatología del mismo y la repercusión en el funcionamiento normal y esperado en la infancia. Esta desinformación ha generado en los familiares temor hacia la realidad desconocida que se afronta, acercamientos poco apropiados en la crianza y el control de la conducta, percepciones erróneas acerca de la cronicidad del trastorno, expectativas falsas acerca de una posible normalidad posterior en el funcionamiento de los niños; en el diálogo grupal se encuentran comentarios que explican lo mencionado anteriormente, relacionados con:

evitación de actividades familiares y sociales por temor a la presentación de conductas propias del menor con TEA y posterior rechazo y crítica al niño y a los familiares; creencias religiosas conservadoras de familiares que detienen el proceso de aceptación de la condición del niño; prácticas complacientes y flexibles en la disciplina, el establecimiento de rutinas y la crianza de los niños; resistencia a la adherencia al proceso terapéutico y tratamiento recibido, por parte de algunos familiares. Los participantes demuestran apertura a los diálogos establecidos a partir de la información recibida, escucha atenta a las experiencias que relatan las familias, sentido de pertenencia progresivo a la red de apoyo percibida en la escuela de familia.

Dando continuidad a las semanas de trabajo del proceso de Psicoeducación, se realizan actividades creativas para evidenciar que el proceso de adquisición de nuevos conocimientos es efectivo; de este modo se construye en grupo una cartelera cuyo tema central es: el Autismo desde la experiencia familiar y los nuevos aprendizajes surgidos, construcción que permite visualizar el aprendizaje adquirido de su proceso hasta la actualidad; durante la socialización de los aportes a la cartelera, los participantes mencionan dificultad en la comunicación de sus ideas por temor a sentirse juzgados por la forma de evaluar y percibir las situaciones que se presentan con los niños; también se reconocen dificultades en la cotidianidad relacionadas con frustración personal en el manejo del comportamiento del niño con TEA, el afrontamiento inicial de la condición de TEA: “sentimos culpa, quizá por mi edad tengo ya 41 años y eso quizá le dejo el trastorno”; los acercamientos inapropiados en el la disciplina y establecimiento de normas: “la manera como reacciono y termino gritándolo”. Así mismo, hablan de los aprendizajes logrados con el transcurso del tiempo: “entender el diagnóstico me dio claridad de cómo manejar sus crisis”, “me permitió identificar los detonantes de las crisis, en el caso de mi hijo es la licuadora,

la música con mucho volumen y cuando lo grito”; a través de la actividad, los familiares reconocen que recibir información real y actualizada acerca del TEA contribuye a la aceptación y afrontamiento de la familia hacia la condición de los niños, además de que aprender formas respetuosas de interacción en la crianza y la disciplina, permite construir normas que se siguen, manejar la conducta y lograr, con menor dificultad, regulación emocional en el niño : “ya no hay llanto o gritos excesivos”.

En esta fase se llevó a cabo la actividad de juego de roles, cuyo objetivo central consistió en permitir dar una percepción amplia del contexto del trastorno del espectro autista, buscando ponerse en el lugar del menor con tal condición. Los cuidadores cambian el rol, de tal forma que son niños y niñas con TEA, experimentando sensaciones propias del trastorno como la hipersensibilidad de los sentidos; al finalizar la experiencia se reciben comentarios de los participantes quienes reconocen que la situación vivida fue: “un momento abrumador”, “desconocido”, “quería salir corriendo”, algunos familiares expresan llanto y tristeza al reconocer la débil comprensión acerca de las características del TEA que previamente mantenían; logrando con ello ampliar la percepción acerca de la condición TEA, propiciando la empatía con el niño, mejorando la comprensión de la familia hacia la condición particular de cada menor, desde la posibilidad de dar un significado diferente a la discapacidad percibida.

Durante la presente fase, se logra observar el mantenimiento de una negación inicial al trastorno del niño con TEA, ideas de culpa por la condición, situaciones que han estado influyendo en la interacción entre el familiar y el niño con TEA, estableciendo estilos de crianza

disfuncionales. La escuela de familias ha otorgado la oportunidad de aceptación progresiva de la condición particular de cada niño para sus familias.

#### **Cuarta y última fase: RENCONTRANDO NUESTRO CENTRO**

Durante esta fase se busca implementar la necesidad de reconocimiento de la promoción y prevención de la salud física y mental, desde el autocuidado en la experiencia que se afronta. Los familiares manifiestan cansancio en el cuidado de los niños con TEA: “la dedicación 24/7 que tenemos con nuestro hijo”, “sufre en algunas semanas insomnio”, “ me gusta salir a caminar, hacer ejercicio, pero no puedo sacar tiempo, todo se hace tarde, y entre la casa el trabajo y mi hijo, no me queda tiempo”, “ya no me arreglo”; algunos familiares se niegan a recibir apoyo psicoterapéutico como estrategia de afrontamiento, por temor a ser juzgados; se desarrollan actividades encaminadas a la construcción de espacios nuevos en la rutina diaria, al establecimiento de hábitos saludables: darse cortos descansos, permisos de caminar, hacer ejercicio, adquirir o retomar pasatiempos.

En esta fase se trabaja la regulación emocional en los participantes de la escuela de familia. Se observa desconocimiento de la expresión de las diferentes emociones, el grupo logra reconocer solo dos (2) emociones presentes la mayor parte del tiempo: enojo y cansancio, sin lograr mencionar la presencia de emociones diferentes en la cotidianidad; se desarrollan actividades relacionadas con el conocimiento de las emociones, sus formas de presentación en el pensamiento, en el cuerpo y en la conducta, la necesidad de reconocerlas y nombrarlas cuando están presentes en sí mismos, con el fin de ir obteniendo un manejo progresivo de las mismas

desde su reconocimiento personal. También se brindan y se entrenan herramientas para la regulación emocional tales como: la respiración consciente, la relajación progresiva, la meditación guiada con el fin de lograr la gestión emocional en momentos de crisis.

Los participantes manifiestan acerca de la gestión emocional: “no sabía que solo el hecho de respirar mejora mi estado de ánimo”, “se siente bien, lo hace tan fácil que es verdad que no requiero de tanto”, reconociendo que existe la posibilidad de regular las emociones en sí mismos lo que permite también modificar los acercamientos con los niños con TEA y la interacción con la familia. Se identifica la necesidad de un apoyo psicoterapéutico particular individual y de pareja para algunos de los participantes de la escuela de familias, se canaliza al Psicólogo del Centro Terapéutico.

Para dar continuidad al proceso de Psicoeducación y el cierre del ciclo de aprendizaje, se realiza una actividad creativa y simbólica cuya finalidad es la de interiorizar el rol de cuidador respetuoso de un niño con TEA; la actividad consiste en elaborar una macetera con material reciclable y sembrar en ella una semilla. En la medida en que se elabora el material se narran los aprendizajes logrados en la escuela de familias: novedosas herramientas de afrontamiento, aceptación de la condición TEA, comunicación asertiva, crianza respetuosa; se contrasta la información previa y los recursos familiares antes del proceso psicoeducativo, los padres informan mayor conocimiento del trastorno, aprendizajes acerca de la interacción con los niños, autocuidado de la salud mental y física: “ahora sacamos tiempo para poder caminar, respiramos, hacemos ejercicio, nos sentimos más tranquilos y nuestro hijo se calma cuando la rutina que hemos creado se hace”, “es más fácil explicarle las cosas, ya no grito como antes”; la creación

de la macetera fomenta la oportunidad de la espera consciente, de la paciencia desde el cuidado constante de la semilla para que logre el crecimiento esperado con el transcurso del tiempo; se busca a través de la actividad reafirmar una nueva disposición al proceso terapéutico, ya que ha existido frustración al no evidenciar resultados inmediatos, lo cual en ocasiones se ha constituido en un factor para desistir de otros procesos terapéuticos.

Para la última sesión y como actividad de cierre, se vincula a los familiares participantes en una ceremonia de graduación con el fin de exaltar su labor, reconocer la apertura al proceso psicoeducativo, asistir constantemente a los espacios de la escuela de familias y participar en las diferentes actividades desarrolladas; se realiza la entrega de un diploma que acredita a los participantes como cuidadores en construcción, aptos para la crianza positiva y respetuosa de un niño o niña con una condición particular en su desarrollo. Se busca con esta actividad final motivar a los familiares en la continuidad del proceso terapéutico, además de seguir formándose en el rol de cuidadores propicios y efectivos y con ello propiciar la construcción de ambientes de armonía y óptimos en el vínculo familiar.

## **CAPITULO V. Análisis e interpretación crítica de la experiencia (AICE)**

El objetivo de sistematizar la experiencia de aprendizaje vivido con los padres de familia que asistieron en el mes de Agosto al mes octubre del año 2021, al Centro de Apoyo Terapéutico Rehabilitar SAS., permite analizar y describir el impacto de las estrategias de afrontamiento a través de la reconstrucción del proceso de psicoeducación, que se permite analizar en el proceso y las dinámicas familiares antes y durante el proceso, se evidencia a través de la observación de los participantes, la entrevistas semi-estructuradas, las técnicas de recolección de datos que se utilizaron en esta sistematización a lo largo del proceso de psicoeducación que generó herramientas que permitieron darle voz a los sujetos, 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 (Villavicencio, Romero, Criollo , & Peñalosa, 2018), al conocer sus dinámicas familiares y evidenciar como las estrategias de afrontamiento influenciaron en ellas.

### **Estrategias de afrontamiento:**

En el proceso de experiencia, las familias tienen el diagnóstico del trastorno del espectro autista referido por el especialista (Neuropediatra – Neuropsicología) situación que los pone en alerta activando las estrategias de afrontamiento previas para tomar medidas frente al paciente; estas estrategias pueden ser clasificadas de la siguiente manera: estrategias centradas en el problema, estrategias centradas en las emociones y estrategias basadas en la evitación (Macias, Madariaga, Valle, & Zambrano, 2013); entre las familias que hacen parte del equipo de trabajo

se logró identificar, que las estrategias presentes que se usan para el afrontamiento de la situación vivida con el menor con TEA, corresponden a estrategias centradas en el problema, tales como: el acercamiento a un especialista para recibir mayor información acerca del trastorno, la búsqueda de alternativas terapéuticas y educativas que permitan reconocer pautas en la crianza y manejo de conductas dentro y por fuera del hogar; así como estrategias basadas en las emociones, tales como: la búsqueda de otros especialistas con el fin de encontrar un diagnóstico diferente o la negación y evitación del diagnóstico.

Las familias de los niños TEA inician el proceso psicoeducativo con unas estrategias de afrontamiento que les habían permitido, hasta entonces, adaptarse a las condiciones del ambiente y la vivencia particular. Estas estrategias de afrontamiento han sido entendidas por la psicología como recursos psicológicos que el sujeto pone en marcha para hacer frente a situaciones estresantes (Macias, Madariaga, Valle, & Zambrano, 2013), como la de conocer una condición de salud crónica en uno de los miembros de la familia, en este caso la condición de TEA. En este contexto, el familiar ha experimentado emociones diversas, describiendo niveles de estrés en el manejo de la situación vivida; tales respuestas de estrés son entendidas como reacciones fisiológicas del organismo ante una situación que se percibe como amenazante o con una excesiva demanda (Ortega, 2014). Los familiares que hacen parte del grupo de trabajo han descrito que la condición del niño con TEA logra generar cambios en las rutinas cotidianas familiares, ha provocado dolor emocional y temor ante el manejo de las situaciones novedosas que se presentan con el niño; todo lo que ha requerido de un esfuerzo adicional de parte de la familia o de los cuidadores del niño, por lo que se considera a este proceso como un estresor dentro del sistema familiar.

Si bien es cierto que las estrategias de afrontamiento previas han permitido el avance de las familias durante el periodo inicial de conocimiento del diagnóstico, tales estrategias han ido modificándose con el tiempo y a través de la experiencia con la condición novedosa en el transcurso del tiempo; el afrontamiento, como lo conceptualizan Lazarus y Folkman (1986) son aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas, externas y/o internas, que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo (Macias, Madariaga, Valle, & Zambrano, 2013), de tal manera que las familias han experimentado un proceso de adaptación a la condición del niño con TEA a través de un constante aprendizaje que progresa y aumenta en el tiempo, lo que ha permitido el reconocimiento y aceptación de la nueva realidad.

Cada una de las familia que hacen parte del grupo poseen dinámicas familiares particulares y así mismo, cada uno de los miembros de estas familias han experimentado diferentes emociones ante la condición de sus hijos e hijas con TEA, esto confirma lo que menciona Salazar (2017) quien comenta que una situación novedosa e inesperada tiene el potencial de cambiar los esquemas de toda la familia, experimentado sentimientos y actitudes diferentes en función de las diversas informaciones recibidas (Salazar, 2017).

De este modo se percibe al afrontamiento como un proceso cambiante, en continuo desarrollo que se alimenta de la experiencia y la interacción del individuo con las diferentes situaciones estresoras que enfrenta, en este caso de las familias con respecto a la condición de TEA; esto indica la necesidad de crear espacios propicios de aprendizaje continuo y respaldo para la

familia, al ser esta la principal y más permanente fuente de apoyo para el individuo, pues de su actuación van a depender muchas de las expectativas, posibilidades y bienestar de la persona (Baña, 2015).

### **Diagnóstico del trastorno del espectro autista: DUELO**

Para comprender un poco más de la realidad que viven las familias frente a la experiencia del diagnóstico del trastorno del espectro autista de los niños y niñas que reciben tratamiento integral terapéutico en el *Centro de Apoyo Terapéutico Rehabilitar SAS.*, pasan a ser relevantes las reacciones emocionales que se pueden encontrar en las familias durante el proceso de aceptación de la realidad del trastorno, similares a las de un duelo por la muerte de un ser querido (Baña, 2015); la familia y cada uno de sus miembros, en diferentes formas, pasarán a transitar por las etapas del duelo antes de llegar a la aceptación: negación, ira, negociación, depresión y finalmente aceptación (Miaja & Moral, 2013). Las familias que hacen parte del grupo de trabajo desconocían el proceso de duelo, las etapas del mismo y la posibilidad de que ellos estuvieran atravesando tal proceso; por lo tanto, la información fue compartida con el grupo, permitiendo reconocer en ellos una carga emocional significativa que los distancia de la aceptación de la condición TEA en sus hijos, pues las emociones emergentes representaron la necesidad de comprender las nuevas dinámicas que estarán en continua transformación durante el tratamiento terapéutico.

Transitar por el proceso de duelo se reconoció como necesario para cada familia, iniciando desde la reconstrucción de las historias particulares de las familias: a partir del conocimiento del

diagnóstico de TEA en el hijo o hija, se inicia un proceso largo y doloroso, el cual no estará exento de dudas, miedos, angustia y cuestionamientos sobre cómo se convive y trata a un niño con esas características. A las demandas que ya significan la crianza de un niño con desarrollo normal, a los padres de hijos con TEA, se añaden las relacionadas con las condiciones del trastorno de su hijo (Paz & Espinoza, 2019), lo que modifica las dinámicas familiares y reformula las estrategias para la crianza del niño o la niña con TEA, exponiendo a las familias a la adquisición de nuevos aprendizajes y experiencias que rebasan en ocasiones, los recursos con los que cuentan.

Las familias que afrontan procesos relacionados con la discapacidad en uno de sus miembros suelen experimentar tres etapas diferentes (Miller, 2007 citado en Soto et.al, 2014): shock relacionado con la existencia de interrogantes en los padres, creencias sobre la culpa e incapacidad, así como preocupación, sobreprotección y desconocimiento de las redes de apoyo (Miller, 2007 citado en Soto et.al, 2014); las familias del grupo iniciaron el proceso de afrontamiento con desconcierto y desconocimiento de la situación que se enfrenta; culpabilizados de la condición del niño con TEA, sin lograr comprender las posibles causas relacionadas con el trastorno, responsabilizan a diversas fuentes posibles de culpa en ellos mismos y mayormente en el exterior. En el grupo de padres este período se ha caracterizado por la pasividad y el dolor emocional que se suscitan al reconocer una situación inesperada que rompe con las expectativas del hogar.

La siguiente etapa se conoce como reacción, en esta etapa hay un reconocimiento inicial, acompañado de sentimiento de culpa, sobreprotección y agresividad., se buscan nuevos

diagnósticos, pero hay mayor conciencia de las redes de apoyo (Miller, 2007 citado en Soto et.al, 2014). La etapa se conoce en Kübler-Ross como negación (Miaja & Moral, 2013), y es la imposibilidad de aceptar y reconocer como un hecho real que se padezca la enfermedad, por lo que el diagnóstico recibido se atribuye a errores médicos o algún tipo de equivocación, y los familiares prefieren construir explicaciones alternativas antes que aceptar y comprender el diagnóstico de TEA. La ira es una emoción que se puede experimentar en esta fase, presentándose sentimientos de culpa y hostilidad que se relacionan a la necesidad de encontrar respuestas acerca del porque el paciente presenta el trastorno; algunos familiares se culpabilizan por factores relacionados con la edad, otros culpan a factores del contexto externo del niño y la familia, aparece el enojo a los orígenes familiares, al destino o hacia cualquier persona o cosa, a Dios y al mundo (Villavicencio, 2018).

Este periodo inicial, atravesado a partir del reconocimiento del diagnóstico de TEA ha sido una etapa que progresivamente se ha recorrido, toda vez que los familiares han logrado acercarse al proceso terapéutico y han recibido información especializada y suficiente que apoya la comprensión de las condiciones del trastorno en sus hijos. La exposición de las experiencias de otros que viven una situación similar, permite acercarse a la aceptación; recibir información especializada, completa, veraz de parte de profesionales en la salud mental confiables ayuda a la comprensión de la condición del hijo con TEA, como una condición crónica que se mantiene en el tiempo y genera diferentes niveles de funcionalidad en los niños, de acuerdo a su situación particular.

Algunas de las familias han logrado alcanzar las siguientes etapas que preceden a la aceptación y la adaptación, de acuerdo a la forma en la que han afrontado la condición de enfermedad y discapacidad en el miembro de la familia. En estas familias se han encontrado estrategias de afrontamiento relacionadas con la búsqueda y fortalecimiento de redes de apoyo diferentes al núcleo familiar; centro médico, escuela, grupo social.

### **Adaptación de familias con niños y niñas con Discapacidad:**

Entre las familias que hacen parte del grupo, se incluye una madre con discapacidad intelectual de gravedad leve, para quien el proceso de psicoeducación se experimenta desde una condición particular. La limitación cognitiva presente y algunas condiciones propias de la red de apoyo dada su condición, le dificultan la fluencia esperada por el proceso de duelo, lo que hace diferente a este caso entre las familias que incluyen el grupo de trabajo.

La discapacidad en el hijo se evalúa como una situación que genera estrés, esta madre con dificultad comprende la condición particular del hijo y las demandas del ambiente han prolongado la respuesta de estrés en el manejo de la situación.

Con frecuencia se puede observar la frustración que los padres experimentan ante la recepción del diagnóstico de un hijo con discapacidad, y esta puede ser aún mayor si las demandas que el niño genera no son consideradas en su totalidad. Sin embargo, cuando el sistema familiar apoya este evento, la carga emocional en los padres suele ser menor (Villavicencio, Romero, Criollo , & Peñalosa, 2018)

La familia extensa de esta madre con discapacidad representa una red de apoyo débil que limita el desarrollo integral del menor dentro de casa, puesto que en el espacio físico se ven excluidos en un solo dormitorio, además de referir que castigan al menor por sus comportamientos repetitivos al repetir frases y preguntar con frecuencia las mismas, la madre de familia ha intentado comunicar el proceso terapéutico que tiene en la IPS, para poder manejar estas situaciones estresantes, recurriendo a la solicitud de la presencia de otros familiares durante el proceso, situación que no se ha podido ejecutar, porque hay negativas por parte de la familia, de ahí que la madre asiste de manera continua a las terapias con la finalidad de dar secuencia al proceso para que el bienestar de su hijo no se vea afectado, a pesar de las negaciones al tratamiento que encuentran en el hogar.

Esta disfuncionalidad familiar, permite evidenciar que la falta de participación de los integrantes del hogar frente al tratamiento genera impotencia por parte de la madre, al verse limitado el apoyo familiar durante el proceso terapéutico, emergiendo en ella sentimientos de tristeza y frustración, lo que ha generado la necesidad del acompañamiento psicológico particular por parte de la IPS; adicional a esto se cuenta con la presión de una posible pérdida de custodia del menor por la condición con la que cuenta la madre, entendiendo que si el proceso terapéutico no tiene la adecuada continuidad, el seguimiento por parte de ICBF concluiría en esta pérdida, situación que ella no concibe posible, pues percibe que el apoyo brindado a su hijo es suficiente y efectivo hasta la actualidad.

Como se contextualiza en el apartado del duelo, cada familia cuenta con diferentes procesos para llevar a cabo un duelo necesario para la aceptación del diagnóstico, en este caso en particular las personas con discapacidad intelectual, probablemente afrontan un proceso de duelo diferenciador; las referencias de literatura acerca del duelo en la discapacidad intelectual son escasas, un estudio realizado en la Universidad de Salamanca, (Muñiz, Alcedo, & Gomez, 2017) refiere en primer lugar, que los profesionales consideran que, las personas con Discapacidad Intelectual sobre las que informan, comprenden el significado de la muerte, no aparecen trastornos disruptivos cuando sufren la pérdida de un ser querido, no requieren apoyos adicionales durante el proceso de duelo y este es similar al que aparece en la población sin Discapacidad Intelectual (Muñiz, Alcedo, & Gomez, 2017).

La madre de familia dentro de sus capacidades realiza esfuerzos para avanzar dentro del proceso terapéutico, aunque enfrenta dificultades propias de su condición particular: déficit cognitivo leve, alteración en el funcionamiento ejecutivo en habilidades como la planificación, inhibición, atención ejecutiva, control conductual, flexibilidad cognitiva (Catañeda, Arias, & Castellanos, 2017), lo que probablemente genera comportamientos impulsivos, desregulación emocional y rigidez en el pensamiento; en el proceso de duelo se ha observado que la aceptación del diagnóstico, por parte de la madre, ha tenido un camino de mayor dedicación para poder reconocer y adaptarse a los cambios que representa el diagnóstico TEA, requiriendo mayor apoyo y acompañamiento en el proceso vivido, observado en una vinculación con la IPS desde hace ya aproximadamente 10 años atrás, logrando encontrar una red de apoyo de la que no dispone con su familia de origen; se logra percibir a partir de aquí, que al interior de esta familia se vive un segundo duelo ante la discapacidad que posiblemente no ha logrado afrontarse,

observado en la resistencia del sistema familiar a participar en el proceso terapéutico y psicoeducativo.

Hacer parte de estos ambientes propicios, 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 (Villavicencio, Romero, Criollo , & Peñalosa, 2018). Las anteriores situaciones ponen en evidencia que la familia es de vital importancia como eje fundamental dentro de los procesos terapéuticos para que el desarrollo de los mismos sea asertivo en mejorar la calidad de vida de los usuarios y sus entornos, aunque no se acepte en su totalidad las limitantes con las que cuentan los pacientes, a través de estos espacios se educa frente al diagnóstico y así las estrategias de afrontamiento se fortalecen continuamente en el trayecto de la vida tanto del paciente como de la dinámica familiar.

Si bien es cierto el proceso terapéutico, así como el proceso de psicoeducación, son herramientas para mejorar la funcionalidad y la calidad de vida de los pacientes y sus vínculos familiares, la aceptación y adaptación del diagnóstico TEA, requiere de una continuidad de aprendizaje ya que las dinámicas de los pacientes varían con el tiempo, por sus edades además de las condiciones en las que se desarrollan, por lo que aceptar los procesos de duelo frente al diagnóstico TEA son procesos aun no terminados, pero con posibilidades de buen manejo, si se fortalece el proceso de afrontamiento de manera continua y con apoyo desde el área profesional para cada una de las familias que hagan parte de los procesos terapéuticos vinculados a la IPS.

### **Proceso de psicoeducación y sus beneficios:**

El proceso de psicoeducación permite contribuir en la construcción del aprendizaje del diagnóstico TEA

La psicoeducación no solo hace referencia a la definición de un diagnóstico, sino también busca abordar situaciones cotidianas en la vida de las personas, que se vuelven complejas por el desconocimiento así, se conceptualiza este modelo como una herramienta de cambio, porque involucra los procesos cognitivos, biológicos y sociales particulares de cada individuo para garantizar la autonomía y mejorar la calidad de vida. (Godoy, Eberhard, Abarca, Acuña, & Muñoz , 2020)

Este proceso, se construyó desde una óptica integral para las familias que hicieron parte del equipo de trabajo, aportando conocimientos frente al diagnóstico y de manera complementaria e integral a los hábitos de vida saludable, comunicación asertiva, pautas de crianza y, a través de las experiencias de otros padres de familia, reconocer otras estrategias tanto de aprendizaje como de afrontamiento que fueron aportes de valor para modificar conceptos que se tenían distorsionados frente al trastorno como al acompañamiento efectivo a una persona con discapacidad; los familiares han fortalecido la inteligencia emocional y la capacidad resiliente como factores importantes para poder afrontar situaciones adversas o estresantes, como el nacimiento de un hijo con discapacidad (Salazar, 2017) y la cotidianidad con la condición TEA.

El proceso psicoeducativo también generó modificaciones en la interacción entre la familia y el hijo con TEA, cuando las familias logran darse cuenta de las formas de acercamiento y de interrelación que tienen con sus hijos y cuyos efectos en la conducta observable pueden darse en diferentes escenarios:

Uno donde la persona ha obtenido seguridad, empoderamiento, valía, acompañamiento hacia la independencia y autonomía; o el segundo escenario, donde la persona ha sido invisibilizada por sus diferencias o necesidades especiales, invalidada y con pocos reforzadores, lo que genera temor, inseguridad y un mayor nivel de dependencia hacia los otros, generando esto sentimientos de tristeza y frustración al no recibir un trato más igualitario comprendiendo sus necesidades y deseos de gozar de mayores oportunidades para su crecimiento como ser humano. (Marín, 2014).

Las familias logran identificar características propias de la crianza particular hacia el hijo con TEA que generan efectos visibles sobre el comportamiento social, la adaptación y la independencia; han logrado reconocer creencias y emociones emergentes que precipitan actitudes y conductas hacia el hijo en el proceso de crianza, que posiblemente han determinado aspectos en la conducta y la personalidad del hijo que en la actualidad no son adaptativos e incluso pueden ser problemáticos. En el proceso de psicoeducación son estos padres y familiares quienes ahora buscan el equilibrio en el sistema familiar y en el ambiente propicio para la crianza, con mayor consciencia acerca del desarrollo integral y del mejoramiento de la calidad de vida tanto del paciente como del entorno familiar:

Como parte de una formación adecuada que ayudara a las familias a comprender mejor la problemática de su hijo y a liberarse de sentimientos de impotencia al adquirir habilidades y pautas de conducta que permitirán una mejor calidad de interacción y ayuda con su hijo. Pasando de una actitud de preocupación inmovilizadora a una actitud de ocupación más activa y participativa (Ruiz Fernández, y otros, 2011).

La psicoeducación se convierte en un apoyo significativo en el proceso de afrontamiento de la condición de TEA para las familias, una estrategia de afrontamiento que puede permitir acercamientos respetuosos hacia el hijo con discapacidad, movilizándolo a las familias a continuar transitando a la aceptación y adaptación de la condición del hijo y brindando alternativas de descarga emocional, acompañamiento efectivo, contención, información especializada y entrenamiento parental.

## CAPITULO VI. Propuestas transformadoras

La sistematización de la experiencia del abordaje de estrategias de afrontamiento desde la Escuela de Padres de niños y niñas TEA que acuden al *Centro de Apoyo Terapéutico Rehabilitar SAS*, ha permitido identificar las oportunidades de la psicoeducación en el acompañamiento a las familias con hijos en situación de discapacidad, específicamente relacionada con el Trastorno del Espectro Autista. A partir de esta experiencia se construye una propuesta de valor que propone la continuidad de la **ESCUELA DE PADRES** y su apertura a los demás miembros de la familia, una **ESCUELA DE FAMILIA**, que entiende que todos los sujetos que hacen parte del sistema familiar se interrelacionan con la persona con condición de TEA. De este modo la Escuela se presenta como un espacio terapéutico de respaldo para las familias que busca la construcción colectiva de aprendizajes, la adquisición de habilidades y la consecución de herramientas personales que logren ampliar las percepciones, conceptos y experiencias que enfrentan las familias con niños y niñas que padecen el trastorno, aprendiendo nuevas estrategias de afrontamiento. Con estos espacios se consolida una red de apoyo oportuna que acompaña a las familias en el proceso de aceptación y adaptación.

Escuela de familia se integra como aporte adicional al programa TE Acompañamiento que desarrolla la institución, generando un valor adicional de apoyo y respaldo no solo al proceso terapéutico con los pacientes, sino con sus familias; vinculando además a los entornos educativos con el fin de crear oportunidades de inclusión de niños con TEA a la educación formal, acompañando y asesorando a familias e instituciones educativas en el manejo, seguimiento y ajuste a la vida escolar.

La Escuela de Familia que se propone trasciende el espacio psicoeducativo de tal manera que ofrece, no solo la entrega oportuna de información especializada y necesaria acerca del TEA que permita la comprensión de la condición vivida, sino también la posibilidad de entrenar habilidades personales de autocuidado y parentales de crianza respetuosa en el acompañamiento a un niño con trastorno del espectro autista, a partir de la adquisición de estrategias de afrontamiento diferentes a las que poseen las familias cuando inician el proceso.

Por lo tanto la propuesta de valor permite comprender que el proceso de psicoeducación implementado en la escuela de familia de manera integradora es una herramienta para fortalecer la red de apoyo para las familias extendidas que tienen dentro de sus núcleos familiares un miembro con el diagnóstico TEA, permitiendo así dar continuidad dentro de la búsqueda de respuestas a dicho proceso de aceptación frente al diagnóstico de manera ser incluyente fuera y dentro de los hogares, que mejoren la calidad de vida del paciente en sus entornos sociales.

En este orden de ideas, la oportunidad de contar con esta sistematización permite a los nuevos practicantes que se interesen por dicho proceso, una base reconstruida desde la psicoeducación como herramienta para abarcar una nueva población con similares condiciones familiares y de ahí partir nuevas estrategias, que permitan aportar a la comprensión que al ser procesos dinámicos se permita ajustar las estrategias y los entrenamientos de afrontamiento en media de las necesidades de las familias ya que la integración de misma en el proceso terapéutico se hace necesaria para el desarrollo del mismo, de tal manera que se vuelva una integración adecuada tanto del equipo multidisciplinar (terapia ocupacional, fonoaudiología, psicología, fisioterapia,

neuropsicología, Neuropediatra.) con el que cuenta la IPS, la familia y el paciente TEA, proporcionando la red de apoyo que fortalezca las dinámicas tanto familiares como personales de los usuarios con TEA.

Finalmente se elabora una guía psicoeducativa acerca del TEA que contiene información relevante relacionada con los signos y síntomas propios del trastorno, las conductas esperables en los niños con tal condición, además de pautas a tener en cuenta en el manejo y acompañamiento a un niño con TEA, que van desde la regulación emocional hasta la formación de la autonomía, a partir de estrategias sencillas, explicadas a las familias cuidadoras en un lenguaje de fácil entendimiento y a través de pictogramas explicativos que favorecen la comprensión.

## **CAPITULO VII. Conclusiones**

El proceso de sistematización permite recapitular la experiencia de manera objetiva y crítica, para poder construir un conocimiento significativo dentro del proceso de práctica profesional abordado desde el campo clínico de la psicología, demostrando que el trabajo con padres de familia, más allá de ser un proceso de gran valor académico, permite evidenciar el aporte que se brinda a las familias vinculadas en el fortalecimiento de habilidades de comunicación asertiva, habilidades de regulación emocional y proceso de crianza.

Al ser el eje de la sistematización el afrontamiento de las familias que realizaron el proceso de psicoeducación, se logra observar que cada familia enfrenta un proceso particular mediado por las características personales de los miembros, su historia personal y las estrategias de afrontamiento con las que cuentan desde el inicio y con las cuales han enfrentado situaciones potencialmente críticas o estresantes desde tiempo previo. Vincularse a la Escuela de Familias ha permitido adquirir novedosas estrategias de afrontamiento previamente desconocidas con las que hacen frente a la condición de vida actual, buscando lograr la aceptación y la adaptación progresiva.

Las familias que tienen un miembro familiar en situación de discapacidad presentan una respuesta emocional relacionada con la negación inicial a la condición vivida, ya que dicha condición amenaza el equilibrio familiar y desvirtúa las expectativas acerca de una condición esperada. Las familias abordadas en el proceso de psicoeducación enfrentan un duelo actual que no termina, ya que se ha logrado apreciar que no se consigue la aceptación y adaptación a las

condiciones reales del ambiente. Esto indica que el duelo vivido se torna complejo, pues su evolución hacia la resolución del mismo ha mantenido un curso lento que no finaliza. El apoyo terapéutico, el acompañamiento especializado y el seguimiento a las condiciones actuales de cada familia se hacen necesarios en el propósito de preservar la salud mental de los cuidadores potenciales del miembro en situación de discapacidad.

La estructura de las sesiones de trabajo de la Escuela de Familias permitió la interacción entre los familiares de niños con TEA, integrantes del grupo; el trabajo colectivo permitió la posibilidad de compartir las diferentes experiencias de las familias en sus respuestas de afrontamiento a la cotidianidad con un niño con la condición TEA, además de escuchar percepciones particulares acerca de la discapacidad, sentires personales surgidos de la experiencia que dieron lugar a la reflexión y la progresiva comprensión de la condición crónica de los niños que conviven en las familias; esto logró generar la modificación de actitudes y comportamientos hacia los niños, hacia el ambiente y en las formas de crianza y acompañamiento respetuoso.

El proceso de sistematización permitió generar procesos productivos para las familias que hicieron parte del mismo como herramientas para el afrontamiento del diagnóstico, sensibilizando y fortaleciendo las existentes dentro del sistema familiar de manera global contribuyendo a una dinámica familiar más funcional, además de generar aprendizajes intrínsecos y extrínsecos dentro de la formación académica de la practicante para aportar de manera integral en el desarrollo de competencias y habilidades propias del perfil profesional.

El proceso de psicoeducación también enfrentó limitaciones, relacionadas con la renuncia de algunas familias a mantenerse en la escuela, describiendo falta de tiempo para asistir a las sesiones o desinterés por la escuela y su formación; de este modo, de los 24 niños con TEA, solo asistieron 5 cuidadores o familiares al proceso completo de psicoeducación. Esta realidad representa la necesidad de sensibilizar a las familias TEA acerca de su rol primordial en la crianza. Otra limitación percibida, se relacionó con las habilidades cognitivas diferenciales de algunos participantes de la escuela, específicamente la discapacidad cognitiva de una de las madres quien presenta discapacidad intelectual leve; sus competencias cognitivas e intelectuales generaban mayores tiempos en la explicación de una temática y un número mayor de ejemplos para facilitar la comprensión.

Las anteriores situaciones que se describen como limitantes para la evolución del proceso de psicoeducación, se han constituido en escenarios que se logran trabajar desde la evaluación continua de cada acercamiento al grupo de trabajo, teniendo en cuenta las vivencias, las experiencias personales y las expectativas de las familias hacia la escuela y, los aprendizajes que se buscan; de tal manera que se reconstruyen las sesiones a partir de lo observado y recogido en cada una de las prácticas realizadas con el grupo de familias.

## Referencias

- Albarracin, A., Rey, P., & Jaimes, M. (2014). Estrategias de afrontamiento y características sociodemográficas en padres de hijos con trastornos del espectro autista. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*, 1(42), 111-126. Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/1942/194230899008.pdf>
- Angarita, A., Meneces, L., & Camperos, Y. (2019). Caracterización de las Pautas de Crianza que Utilizan los Padres de Niños con Trastorno Espectro Autista. *Conocimiento investigacion educacion*, 1(7), 72-83. Obtenido de [https://revistas.unipamplona.edu.co/ojs\\_viceinves/index.php/CIE/article/view/4070/2327](https://revistas.unipamplona.edu.co/ojs_viceinves/index.php/CIE/article/view/4070/2327)
- Baña, M. (2015). El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminacion de las personas con trastorno del espectro autista. *Ciencias psicologicas*, 9(2), 323-336. Obtenido de <http://www.scielo.edu.uy/pdf/cp/v9n2/v9n2a09.pdf>
- Cano, R., & Casado, M. (2015). Escuela y familia. Dos pilares fundamentales para unas buenas prácticas de orientación educativa a través de las escuelas de padres. *Revista Electrónica Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 18(2), 15-28. Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/2170/217036214003.pdf>
- Castro, M. B. (2015). El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminacion de las personas con trastorno del espectro autista. *Ciencias psicologicas*, 9(2), 323-336. Obtenido de <http://www.scielo.edu.uy/pdf/cp/v9n2/v9n2a09.pdf>

- Catañeda, N., Arias, L., & Castallanos, N. (2017). Funcionamiento ejecutivo en adultos con discapacidad intelectual moderada. *Los Libertadores fundacion universitaria*, 12(1), 62-80. Obtenido de <https://www.redalyc.org/journal/1390/139057282006/html/>
- Cuesta, J., Sanchez, S., Orozco, M., Valenti, A., & Cottini, L. (2016). Trastorno del espectro del autismo: intervención educativa y formación a lo largo de la vida. *Psicología, educación y sociedad*, 8(2), 157-172. Obtenido de <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/6360233.pdf>
- Espinal, I., Gimeno, A., & Gonzales, F. (2006). El enfoque sistémico en los estudios de familia. *Revista internacional de sistemas*, 14(4), 21-34. Obtenido de [http://www.observatoriosocial.com.ar/images/articulos/Material\\_de\\_Consulta/El\\_Enfoque\\_Sistémico.pdf](http://www.observatoriosocial.com.ar/images/articulos/Material_de_Consulta/El_Enfoque_Sistémico.pdf)
- Galan, I., Lazcares, S., Gomez, M., & Galicia, M. (2017). Abordaje integral en los trastornos de neurodesarrollo. *Revista Hospital Juarez*, 84(1), 19-25. Obtenido de <https://www.medigraphic.com/pdfs/juarez/ju-2017/ju171e.pdf>
- Godoy, D., Eberhard, A., Abarca, F., Acuña, B., & Muñoz, R. (2020). Psicoeducación en salud mental: una herramienta para paciente y familiares. *Revista medica clinica los condes*, 31(2), 169-173. Obtenido de <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0716864020300195>
- Lozano, C., Alcantud, F., & Rico, D. (2012). *Trastornos del Espectro autista guía para padres y profesionales*. Valencia: Centro Universitario de Diagnóstico y Atención Temprana. Obtenido de <file:///C:/Users/Estudiante/Downloads/TranstornodelEspectroAutistaGua.pdf>

- Macias, M., Madariaga, C., Valle, M., & Zambrano, J. (2013). Estrategias de afrontamiento individuales y familiares frente a situaciones de estres psicologico. *Psicologia desde el Caribe*, 30(1), 123-145. Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/213/21328600007.pdf>
- Marín, N. (2014). Familia y discapacidad intelectual y algunas recomendaciones practicas. *revista capula*, 28(4), 36-46. Obtenido de <https://www.binasss.sa.cr/bibliotecas/bhp/cupula/v28n2/art03.pdf>
- Martinez, J., Amador, B., & Guerra, M. (2017). Estrategias de afrontamiento familiar y repercusiones en la salud familiar: Una revisión de la literatura. *Scielo*, 1(47), 576-591. Obtenido de <https://scielo.isciii.es/pdf/eg/v16n47/1695-6141-eg-16-47-00576.pdf>
- Mental, I. N. (2020). *Guía para padres sobre el Trastorno del Espectro Autista*. Obtenido de [https://lovaasfoundation.es/images/pdf/autism\\_spectrum\\_disorder\\_agosto2020.pdf](https://lovaasfoundation.es/images/pdf/autism_spectrum_disorder_agosto2020.pdf)
- Miaja, M., & Moral, J. (2013). El significado psicologico de las cinco fases del duelo propuestas por Kluber Ross mediante las redes semanticas naturales. *Facultad de Psicología, Universidad Autónoma de Nuevo León Monterrey, Mexico*, 10(1), 109-130. Obtenido de <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/41951/39953>
- Millan, M., & Mulas, F. (2009). Atención temprana y programas de intervención específica en el trastorno del espectro autista. *Neurol*, 48(2), 47-52. Obtenido de [https://faros.hsjdbcn.org/adjuntos/326.2-atencion\\_temprana.pdf](https://faros.hsjdbcn.org/adjuntos/326.2-atencion_temprana.pdf)
- Muñiz, V., Alcedo, M., & Gomez, L. (2017). El proceso de Duelo en personas con discapacidad intelectual. *Siglo cero*, 48(3), 7-25. Obtenido de <https://revistas.usal.es//index.php/0210-1696/article/view/scero2017483725>

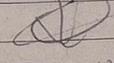
- Ortega, J. (2014). Estrés y evaluación psicológica, un acercamiento teórico relacionado al concepto de resiliencia. *Anuario de Investigaciones*, 21(1), 297-302. Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/3691/369139994030.pdf>
- Paz, M., & Espinoza, A. (2019). Salud mental e intervenciones para padres de niños con trastorno del espectro autista: una revisión narrativa y la relevancia de esta temática en Chile. *Centro de intervención temprana*, 37(2), 643-682. Obtenido de <http://www.scielo.org.pe/pdf/psico/v37n2/a12v37n2.pdf>
- Ruiz Fernández, M. I., Vicente, F., Fajardo, I., Bermejo, M., García, V., Pérez, M., & Toledo, M. (2011). Discapacidad intervención familiar. *Revista de Psicología*, 4(1), 341-352. Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/3498/349832331036.pdf>
- Salazar, M. (2017). Padres de niños con discapacidad. Relación y diferencias entre inteligencia emocional y resiliencia. *Casus*, 2(3), 156-162. Obtenido de <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/6258760.pdf>
- Tijeras, A., Fernández, M., Pastor, G., Sanz, P., Velez, X., Blázquez, J., & Tarraga, R. (2015). Estrategias y estilos de afrontamiento en familias parentales con niños con trastorno del espectro autista. *INFAD*, 2(1), 311-321. Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/3498/349851784030.pdf>
- Villavicencio, C., Romero, M., Criollo, M., & Peñalosa, W. (2018). Discapacidad y familia: desgaste emocional. *Revista de investigación en ciencias sociales y humanidades*, 5(1), 89-98. Obtenido de <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/6267714.pdf>

## Anexos

## Anexos 1. Proceso escuela de familia

ReHabilitar		PROCESO: ESCUELA DE FAMILIA		CÓDIGO	VERSIÓN	
		APGAR FAMILIAR ADULTOS		GT-PRG-GRL-05	01	
				FECHA DE ACTUALIZACIÓN		
				01 DE ENERO DE 2021		
				PAGINA 1 DE 1		
DATOS GENERALES						
Fecha	26-08-21	Hora		Participante	Donela fernanda Chacón Obispo	
Entrevistador				Institución		
INTRODUCCIÓN						
El APGAR familiar es un instrumento que muestra cómo perciben los miembros de la familia el nivel de <b>FUNCIONAMIENTO</b> de la unidad familiar de forma global, incluyendo a los niños ya que es aplicable a la población infantil; evalúa cinco funciones básicas de la familia: Adaptación, Participación, Recursos personales, Afecto, y capacidad de resolución de conflictos.						
INSTRUMENTO						
Para cada pregunta se debe marcar solo una [X]. Debe ser respondido de forma personal; cada una de las respuestas tienen un puntaje que va entre los 0 y 4 puntos, de acuerdo a la siguiente calificación: [0] Nunca; [1] Casi Nunca; [2] Algunas Veces; [3] Casi Siempre; [4] Siempre.						
CUESTIONARIO PARA LA EVALUACIÓN DE LA FUNCIONALIDAD FAMILIAR [ADULTOS]						
PREGUNTAS		NUNCA	CASI NUNCA	ALGUNAS VECES	CASI SIEMPRE	SIEMPRE
1	¿Me satisface la ayuda que recibo de mi familia cuando tengo algún problema y/o necesidad?			X		
2	¿Me satisface como en mi familia hablamos y compartimos nuestros problemas?		X			
3	¿Me satisface como mi familia acepta y apoya mi deseo de emprender nuevas actividades?				X	
4	¿Me satisface como mi familia expresa afecto y responde a mis emociones tales como: rabia, tristeza, amor?		X			
5	Me satisface como compartimos en mi familia: A. El tiempo para estar juntos; B. Los espacios en la casa; C. El dinero.			X		
6	¿Usted tiene un amigo(a) cercano a quien pueda buscar cuando necesite ayuda?				X	
7	¿Estoy satisfecho(a) con el soporte que recibo de mis amigos(as)?				X	
TOTAL		0	2	4	9	
PUNTUACIÓN E INTERPRETACIÓN						
PUNTUACIÓN		RESULTADOS			[X]	
[ 17 – 20 ]		Normal				
[ 16 – 13 ]		Disfunción leve			X	
[ 12 – 10 ]		Disfunción moderada				
[ 0 – 9 ]		Disfunción severa				

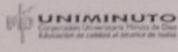
## Anexos 2. Lista de verificación

ReHabilitar.es		LISTA DE VERIFICACIÓN		CÓDIGO	VERSIÓN
				GC-RG-14	01
				FECHA DE ACTUALIZACIÓN	
				17 DE AGOSTO DE 2021	
				PAGINA 1 DE 2	
FECHA:				AREA:	
RESPONSABLE					
OBJETO DE VERIFICACIÓN:	TEA.				
NOMBRE	CARGO	FIRMA			
1. Carolina Sañudo	Mamá	*carolina sañudo			
2. elizabeth luna	Mamá	elizabeth luna			
3. Vito Argote	Hermano				
4. Dan Sañudo	mamá	Vanessa uilota.			
5.	23/09/2021				
6. Daniela Chacón	Madre	Daniela Chacón			
7. carolina sañudo	mamá	carolina sañudo			
8. elizabeth luna	mamá	elizabeth luna			

### Anexos 3. Evaluación encuentro de familia



Rehabilitar SAS

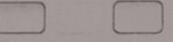


UNIMINUTO  
Corporación Universitaria Minuto de Dios  
Educación de calidad al servicio de todos

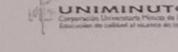
Evaluación de encuentro en escuela de familia

- ¿Considera que estos espacios son importantes para el aprendizaje del diagnóstico?  
por supuesto, porque ustedes se convierten en una red de apoyo.
- Qué le gustaría aprender en estos Espacios  
Técnicas conductuales, manejo del diagnóstico y manejo terapéutico madre-hijo.
- Cómo califica la intervención de estos espacios:  
 Excelente      Buena      Regular      Deficiente
- Cuáles serían las sugerencias para una próxima intervención  
Más temas para un mejor proceso de aprendizaje.
- Cómo evalúa al capacitador  
 Excelente      Buena      Regular      Deficiente

---



Rehabilitar SAS

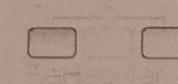


UNIMINUTO  
Corporación Universitaria Minuto de Dios  
Educación de calidad al servicio de todos

Evaluación de encuentro en escuela de familia

- ¿Considera que estos espacios son importantes para el aprendizaje del diagnóstico?  
Son importantes ya que aportan en el conocimiento del comportamiento de nuestros niños
- Qué le gustaría aprender en estos Espacios  
- Comportamiento de los niños      - Normas de comportamiento  
- signos de alarma  
- pautas de crianza
- Cómo califica la intervención de estos espacios:  
 Excelente      Buena      Regular      Deficiente
- Cuáles serían las sugerencias para una próxima intervención  
Ninguna.
- Cómo evalúa al capacitador  
 Excelente      Buena      Regular      Deficiente

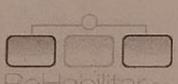
**Anexos 4. Conversatorio realidad social**




Conversatorio Realidad Social

- ¿Considera que la sociedad tiene impacto en el diagnóstico de nuestros niños y niñas?  
 la sociedad discrimina muchas veces a los niños y los afecta creando así que el proceso sea más difícil
- ¿Cómo podemos aportar para que mejore la situación actual?  
 creando sensibilización en las personas, que conozcan como trabajan
- Cómo califica la intervención de estos espacios:  
 Excelente Buena Regular Deficiente
- Cuáles serían las sugerencias para una próxima intervención  
 como trabajar los momentos de crisis
- Cómo evalúa al capacitador  
 Excelente Buena Regular Deficiente

---




Conversatorio Realidad Social

- ¿Considera que la sociedad tiene impacto en el diagnóstico de nuestros niños y niñas?  
 pues en si porque poca habla y desde la parte sensorial por muchas razones
- ¿Cómo podemos aportar para que mejore la situación actual?  
 capacitando, dialogando y ser persistentes en lo que hacemos
- Cómo califica la intervención de estos espacios:  
 Excelente Buena Regular Deficiente
- Cuáles serían las sugerencias para una próxima intervención  
 vamos bien sigue con actividades
- Cómo evalúa al capacitador  
 Excelente Buena Regular Deficiente

## Anexos 5. Evaluación del proceso

**UNIMINUTO**  
Corporación Universitaria Minuto de Dios  
Educar para el cambio al servicio de todos

Evaluación del proceso

1. ¿Considera que los temas abordados en estas capacitaciones le brindaron claridad al diagnóstico y manejo de su hijo/ hija?

Si, Aprendi mas sobre la tolerancia y a manejar las situaciones o reacciones del mi hijo

2. ¿Las pautas de crianza le aportaron en el manejo y comunicación con su hijo/hija?

Si, De hecho Aprendi sobre el manejo a darle a mi hijo

3. Cómo califica la intervención de estos espacios:

Excelente  Buena Regular Deficiente

4. Observación general del proceso de escuela de familia.

a aprendido a colonial a poner atención y a dar pautas de atención

5. Cómo evalúa al capacitador

Excelente  Buena Regular Deficiente

---

**UNIMINUTO**  
Corporación Universitaria Minuto de Dios  
Educar para el cambio al servicio de todos

Evaluación del proceso

1. ¿Considera que los temas abordados en estas capacitaciones le brindaron claridad al diagnóstico y manejo de su hijo/ hija?

fue muy excelente capacitación nos ayudo mucho por ejemplo mi de ayudo bastante fue lo mejor nos ayudo mucho con los consejos que nos dio muchas gracias

2. ¿Las pautas de crianza le aportaron en el manejo y comunicación con su hijo/hija?

mucho ahora ya entendemos mucho mejor a nuestros hijos para ya sabemos lo que es decir NO y lo que es decir si

3. Cómo califica la intervención de estos espacios:

Excelente  Buena Regular Deficiente

4. Observación general del proceso de escuela de familia.

muy excelente le agradezco mucho por darhos estas capacitaciones fuerón las mejores terapias para los padre de familia

5. Cómo evalúa al capacitador

Excelente  Buena Regular Deficiente

**Anexos 6. Matriz de ordenamiento de la información**

<b>FECHA</b>	<b>ACTIVIDAD</b>	<b>PARTICIPANTE</b>	<b>OBJETIVO</b>	<b>METODO</b>	<b>RESULTADOS</b>	<b>CONTEXTO</b>
<b>19/08/2021</b>	<b>FUNCIONALIDAD FAMILIAR</b>	Daniela Fernanda Chacon- Carolina Sañudo –Dubier Argote- Vanesa Muñoz	Identificar como la funcionalidad familiar permite percibir el diagnostico TEA dentro del entorno familiar	Encuesta APGAR	A través de los resultados arrojados por la encuesta se obtiene una disfunción familiar generalizada leve; identificando la dificultad en la comunicación dentro del hogar, además de evidenciar las creencias que se tiene frente al diagnóstico.	Consultorio 4B Centro de Apoyo Terapéutico Rehabilitar SAS

26/08/2021	ESCUELA DE FAMILIA	Daniela Fernanda Chacon- Carolina Sañudo –Dubier Argote- Vanesa Muñoz	Permitir a través de la contextualización de la escuela de familia conceptos de utilidad para las familias vinculadas dentro del proceso	Capacitación y conversatorio de los temas de interés durante estos espacios de aprendizaje	Se encuentra disposición de parte de los padres de familia para la participación activa durante los encuentros de escuela de familia; entendiendo la importancia de recopilar información asertiva frente al diagnóstico, indagando sobre dudas, como si el diagnóstico se cura,	Consultorio 4B Centro de Apoyo Terapéutico Rehabilitar SAS
------------	--------------------	---	--	--	--	--

					<p>si es contagioso, si tienen responsabilidad en que lo hayan provocado, miedos como si los pacientes pueden tener autonomía a futuro.</p> <p>Dudas que se abordan desde la realidad del diagnóstico, y lo importante de dar continuidad al proceso terapéutico para dar autonomía al</p>	
--	--	--	--	--	--	--

					paciente y estrategias para los padres de familia.	
<b>2/09/2021</b>	REALIDAD SOCIAL	Daniela Fernanda Chacon- Carolina Sañudo –Dubier Argote- Vanesa Muñoz	Interiorizar, la realidad social, teniendo en cuenta la discapacidad de sus hijos e hijas	Conversatorio de realidad social y proceso de inclusión	Se identifica que los padres de familia no cuentan con la información necesaria para el proceso de inclusión de ahí que los niños y niñas aún no se encuentran escolarizados; por	Consultorio 4B Centro de Apoyo Terapéutico Rehabilitar SAS

					<p>temor al rechazo de los mismos, por lo tanto se informa sobre la ruta de atención para la inclusión, además de la importancia que como familia deben ser inclusivos para generar la educación significativa desde casa.</p>	
--	--	--	--	--	--	--

14/09/2021	PSICOEDUCACION DIAGNOSTICO TEA	Daniela Fernanda Chacon- Carolina Sañudo –Dubier Argote	Psicoeducación de diagnóstico TEA, síntomas y signos que permiten identificar las crisis y diferenciarlas de las pataletas, además se brinda pautas de crianza y estrategias de hábitos dentro de los hogares	Capacitación y videos sobre las pautas de crianza, reforzamiento de comunicación asertiva y estrategias de rutinas diarias	Los padres de familia, dan claridad de los síntomas, del diagnóstico TEA, se diferencia las crisis de las pataletas y se refuerza las pautas de crianza en su contexto; teniendo en cuenta las pautas de crianza, se refuerza en la disciplina positiva, la importancia de la comunicación asertiva,	Consultorio 4B Centro de Apoyo Terapéutico Rehabilitar SAS
------------	-----------------------------------	--	--	--	---	--

					identificando el uso de rutinas que les permita generar una mejor calidad de vida.	
<b>21/09/2021</b>	ACTIVIDAD CREATIVA	Daniela Fernanda Chacon- Carolina Sañudo –Dubier Argote	Creación creativa de cartelera para interiorizar el diagnostico, reforzar y corregir el concepto que se tiene frente al	Exposición verbal de los trabajos presentados, para retroalimentación de información	Los padres de familia, presentan sus actividades creativas con dinamismo, utilizando materiales que representan la cotidianidad de la experiencia de vivir	Consultorio 4B Centro de Apoyo Terapéutico Rehabilitar SAS

			<p>diagnóstico, aprendizaje significativo desde la experiencia</p>		<p>con un paciente TEA; usando fotografías de sus niños y niñas, identificando el diagnostico con claridad, y las estretagias de continuar reforzando las rutinas en casa, la creación de la cartelera les permitió interiorizar los conceptos del diagnóstico, además de promover la participación del</p>	
--	--	--	--	--	---	--

					proceso terapéutico que tienen los niños y niñas en el Centro de Apoyo Terapéutico Rehabilitar SAS.	
--	--	--	--	--	---	--

5/10/2021	JUEGO DE ROLES	Daniela Fernanda Chacon- Carolina Sañudo –Dubier Argote	Juego de roles donde se cambia el papel de padres por la percepción de sus hijos e hijas como ven el mundo, ponerse en la experiencia de sus hijos e hijas al tener el diagnostico TEA	actividad participativa, desde la percepción de texturas, privándolos de un sentido den este caso la visión, para que los otros sentidos se agudicen, y puedan percibir con más intensidad las experiencias del medio,	Los padres reflejan en la retroalimentación lo abrumador que resulta la experiencia, se presentan emociones emergentes de impotencia, aturdimientos por no comprender las experiencias de los niños niñas con diagnostico TEA, identificando que la poca coordinación	Consultorio 4B Centro de Apoyo Terapéutico Rehabilitar SAS
-----------	----------------	---	--	--	---	--

				<p>específicamente  el ruido y la  contención  muscular de los  movimientos y  las texturas del  medio</p>	<p>verbal de los niños  imposibilita entender  cómo se sienten  reflejándolo en las  crisis emergentes  después de un  detónante externo;  permitiendo  comprender de  manera activa las  reacciones de los  niños y niñas con el  fin de entender el  diagnostico de  manera significativa,  para poder mejorar la</p>	
--	--	--	--	--	---	--

					comunicación y la manera en cómo deben reaccionar frente a las crisis, diferenciando las crisis de las pataletas.	
--	--	--	--	--	--	--

<b>12/10/2021</b>	HABITOS DE VIDA  SALUDABLE	Daniela Fernanda  Chacon- Carolina  Sañudo –Dubier  Argote	exposición de  hábitos de vida  saludables,  estrategias para  alcanzarlos	capacitación  participativa con  la temática de  construcción de  hábitos de vida  saludable	los padres reflejan  disposición frente a  la temática,  identificando la  necesidad de  implementar los  hábitos saludables en  su cotidianidad;  Crenado espacios  para su auto cuidado,  comprendiendo la  importancia de cómo  se sienten, pueden  mejorar la calidad de  vida de ellos y de su  entorno.	Consultorio 4B Centro  de Apoyo Terapéutico  Rehabilitar SAS
-------------------	----------------------------------	--	--	--	---	--

19/10/2021	MANEJO DE EMOCIONES	Daniela Fernanda Chacón- Carolina Sañudo –Dubier Argote			Dentro de esta actividad, se propone la importancia de la respiración, con la técnica de respiración profunda, la respiración nasovernal, para poder oxigenar el cerebro con la oportunidad de relajarse a través de las conciencia de la respiración; se realiza una meditación guiada, de 15	Consultorio 4B Centro de Apoyo Terapéutico Rehabilitar SAS
------------	---------------------	--	--	--	--	--

					<p>minutos, para crear un espacio de calma y mejora calidad de vida en ellos y su entorno; se les da la herramienta de la técnica de relajación de Jackson quien nos propone la relajación desde las tensión y distensión muscular; estas técnicas no requieren de mucho tiempo, puesto que los que más les preocupara es que no</p>	
--	--	--	--	--	--	--

					tienen tiempo por sus labores diarias.	
<b>21/10/2021</b>	<b>JUEGO DE ROLES</b>	Familia Argote	Juego de roles donde se cambia el papel de padres por la percepción de sus hijos e hijas como ven el mundo, ponerse en la experiencia de sus hijos e hijas al tener el diagnóstico TEA	por solicitud de los padres de familia, se revive la experiencia del juego de roles, dentro del contexto de percepción táctil y auditiva	Los abuelos del paciente refieren que no sabían cómo era el funcionamiento del diagnóstico TEA, agradeciendo la experiencia e interiorizando la Psicoeducación del proceso de diagnóstico TEA; esta sesión fue solicitada por los	Consultorio 4B Centro de Apoyo Terapéutico Rehabilitar SAS

					padres de familia que participaron del proceso de Psicoeducación, para poder involucrar a los abuelos quienes mantienen resistencia al diagnóstico TEA.	
<b>26/10/2021</b>	<b>ACTIVIDAD MANUAL</b>	Daniela Fernanda Chacón- Carolina Sañudo –Dubier Argote	Creando materas de material reciclable con plantas que se trasplantan en el momento de la creación creativa	Participación activa en la elaboración de la matera, que les permite trasplantar la mata	La actividad creativa, consiste en la realización de una matera con material reciclable que les permita sembrar una planta, que permita interioriza el rol que	Consultorio 4B Centro de Apoyo Terapéutico Rehabilitar SAS

					desempeñan como padres de familia, como el soporte de sus hijos e hijas, con la intención de demostrar simbólicamente que el crecimiento dependerá de cómo se riegue y cuide la planta, que simboliza a sus niños y niñas en la cotidianidad	
<b>2/10/2021</b>	GRADO	Daniela Fernanda chacón- Carolina	Entrevista de cierre	Entrevista semi estructurada	Con el fin de dar clausura al proceso, se realiza entrevista	Consultorio 4B Centro de Apoyo Terapéutico Rehabilitar SAS

		Sañudo –Dubier Argote			individual, conociendo las percepción y perspectiva del proceso de psicoeducacion que se género en estos espacios, identificando la aprobación, y mejoras generadas en sus entornos familiares, la estructura de la familia y la comunicación de la	
--	--	--------------------------	--	--	--	--

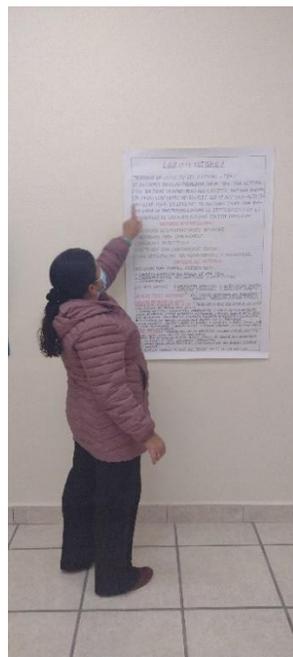
					<p>misma genero</p> <p>impactos positivos y</p> <p>a su vez una mejor</p> <p>calidad de vida en sus</p> <p>hogares, se les</p> <p>entrega el diploma</p> <p>por haber hecho parte</p> <p>de este proceso.</p>	
--	--	--	--	--	---	--

## Anexos 7. Evidencias fotográficas

### Inicio proceso de Psicoeducación



### Contextualizando el diagnostico



### Sensoriopercepcion del Diagnostico



### Proceso de manejos de emociones



### Actividad productiva



## Finalización

