



Vivencias en tiempos de pandemia COVID-19 en familias con miembros diagnosticados con TEA, (Trastorno del Espectro Autista), en la ciudad de Cali.

Emmanuel Ariza Padilla

Código

20251511981

Universidad Antonio Nariño

Facultad de psicología

Programa Psicología

Santiago de Cali, Colombia

2021

Vivencias en tiempos de pandemia (COVID19) en familias con miembros diagnosticados con TEA, (Trastorno del Espectro Autista), en la ciudad de Cali.

Enmanuel Ariza Padilla

Proyecto de grado presentado como requisito parcial para optar al título de:
Psicología

Director (a):

Mg., María del Carmen Jiménez Ruíz

Línea de Investigación:

Convivencia y equidad de género

Grupo de Investigación en Psicología: GRIPSI

Universidad Antonio Nariño

Facultad de Psicología

Programa Psicología

Santiago de Cali, Colombia

2021

NOTA DE ACEPTACIÓN

El trabajo de grado titulado: Vivencias en tiempos de pandemia COVID-19 en familias con miembros diagnosticados con TEA, (trastorno del espectro autista), en la ciudad de Cali. Cumple con los requisitos para optar Al título de Psicólogo

Firma del Tutor

Firma Jurado

Firma Jurado

Santiago de Cali, 19, de noviembre del 2021.

Contenido

Resumen.....	1
Abstract.....	2
Introducción	3
1. Planteamiento del problema	5
1.2 Antecedentes	6
1.2 El COVID-19, el Trastorno del Espectro Autista (TEA) y su relación.	12
3. Objetivos	14
3.1 Objetivo general.	14
3.2 Objetivos específicos.	14
4. Justificación.....	15
5. Marco teórico	17
5.1 ¿Qué es Trastorno del Espectro Autista?	18
5.2 Herramientas de diagnóstico para el Trastorno del Espectro del Autismo TEA. Transición hacia DSM-V y CIE-11	19
5.2.1 Actualización en la clasificación del TEA según el DSM-5	20
5.2.2 Actualización de los Trastornos del Espectro del Autismo CIE-11	22
5.3 Familia y Autismo	24
5.3.1 Calidad de vida.....	26
5.3.2 Factores Sociales	27
5.3.3 Factores económicos	27
5.4 SARS-Cov-2, COVID-19.	28
6. Marco contextual	29
6.1 Ubicación de la Institución	29
6.2 Misión	29
6.3 Visión.....	30
6.4 Servicios prestados por la fundación.....	30
6.4.1 Unidad de atención especializada.	30
6.4.2 Evaluación terapéutica y diagnóstico	30

6.4.3 Asesorías	31
6.4.4 Consulta externa	31
7. Diseño Metodológico.....	31
7.1 Diseño y enfoque.....	31
7.3 Instrumentos	33
7.4 Categorías	34
8. Procedimiento	35
9. Aspectos éticos.....	36
10. Resultados y análisis	39
10.1 Entrevista familia N.1	39
10.2 Entrevista familia N.2	43
10.3 Entrevista familia N.3	47
10.4 Análisis de las entrevistas	51
11. Discusión.....	75
12. Conclusiones	80
13. Recomendaciones	83
Referencias.....	84
14. Anexos	87
14.1 Formato consentimiento informado fundación APA	87
14.2 Formato consentimiento informado familias.....	88
14.3 Formato de entrevista.....	89
14.4 Tabla 5 Matriz vivencias Positivas	91
14.5 Tabla 6 Matriz vivencias negativas.....	92
14.6 Figura 1 Clases post pandemia COVID-19.....	94
14.7 Figura 2 Capacidad de Atención	95
14.8 Figura 3 Reforzando conductas positivas.	96
14.9 Figura 4 Actividad de estimulación sensorial	97
14.10 Figura 5 Retomando actividades sociales.....	98
14.11 Figura 6 participaciones activa	99

Dedicatoria

Este trabajo es dedicado a todas las personas y animales que siempre creyeron en mí y me apoyaron en el transcurso de mi proceso educativo y nunca dudaron de mis capacidades, a mi tía Gloria Irene a mi gran amigo y hermano Andrés Felipe Varela, a mi madre por darme la vida y sembrar un gran fruto para recoger una excelente cosecha, a mi perro Zeus, fiel amigo gracias por acompañarme en todas las noches que me pase frente a una computadora desarrollando esta aventura educativa inigualable e irrepetible, ¡Gracias!.

Agradecimientos

Primero a la vida por darme la oportunidad de crecer a diario como persona en este plano terrenal, a las personas que directamente hicieron parte de este proceso

A la coordinadora de la Fundación, Diana Marcela Cauayo, ya que por medio de ella se hizo el primer acercamiento a la fundación para iniciar este lindo proyecto, a la fundación por abrirme las puertas, confiar en mí y brindarme la posibilidad de desarrollar mis prácticas profesionales y mi trabajo de grado en sus instalaciones.

A los padres de familia, cuidadores miembros TEA que participaron a lo largo de este proyecto, gracias porque compartieron sus vivencias y tiempo valioso, sin dejar de lado a los educadores y terapeutas que me brindaron un espacio en sus actividades terapéuticas con la población, esto fue fundamental para mí como investigador ya que me ayudó a conocer y comprender esta población, logrando adquirir herramientas que fueron fundamentales al momento de abordar este fenómeno.

A la Universidad Antonio Nariño, gracias por aceptarme y brindarme una educación de calidad, a los profesores que participaron en esta aventura educativa gracias, por la paciencia y sabiduría que tuvieron en algunos instantes de mi carrera, en este punto de mi vida no queda más que agradecerles.

Resumen

El objetivo de este estudio fue identificar las vivencias en tiempos de pandemia COVID-19, en 3 familias con miembros diagnosticados TEA, (Trastorno del Espectro Autista), de la fundación APA en la ciudad de Cali.

Al momento de revisar la literatura se pudo evidenciar que es un tema relativamente nuevo y en algunos casos la información fue limitada, a la fecha se encuentran en proceso de estudios e investigaciones diferentes universidades del mundo, estas variables se podrían atribuir a una nueva experiencia vivida por la humanidad, ya que hace más de 100 años no se presentaba una pandemia a nivel global COVID-19.

Para el desarrollo de este trabajo se efectuó inmersión de campo, siguiendo las pautas del enfoque cualitativo fenomenológico, los principales datos se recolectaron por medio de entrevistas semiestructuradas, donde se contaron con tres tipos categorías: *Familiar, Social y Económico*.

Algo que motivó y fue fundamental para el desarrollo de la investigación, fue el valor emocional de poder acompañar a estas familias, brindarles un espacio que generará inclusión en esta población que tanto lo necesita.

Los principales hallazgos fueron los siguientes: se identificó que existieron alteraciones significativas sobre las personas con TEA y sus familias en tiempos de pandemia COVID-19, una de estas, fue el modificar sus patrones de conducta repetitivos, siendo estas alteraciones un gran reto para esta población. Sin embargo, algunos de los factores que influyeron para las vivencias, fueron: sus creencias, habilidades de comunicación, valores y capacidades sociales.

Palabras clave: Autismo, vivencias, familia, COVID-19.

Abstract

The objective of this study was to describe the experiences in times of the COVID-19 pandemic in families with members diagnosed with ASD, (Autism Spectrum Disorder), in the city of Cali, more specifically to 3 families that are part of the APA Cali foundation.

At the time of reviewing the literature, it was possible to notice that it is a relatively new topic and in some cases, the information was limited, and up to date, there is a study and research process by different universities around the world, these variables could be attributed to a new experience lived by humanity, for more than 100 years ago there had not been any global pandemic.

For this project, a field immersion, following the guidelines of the phenomenological qualitative approach, the main data was collected throughout interviews, where there were three categories, Family, Social and Economic.

Something that motivated and it was fundamental for the development of the research is the emotional value of being able to accompany these families, provide them with a space that generates inclusion in this population that needs it so much.

It is important to mention and acknowledge the APA Cali foundation, that without the support and accompaniment of this foundation the development of this research process would not be possible, it is gratifying to be able to feel the great interest that exists on the part of the participant members of the Foundation.

Key word: Autism, experiences, family, COVID-19.

Introducción

Cuando existe un ser humano con TEA en una familia, los roles, las actividades y las emociones cambian siendo los mismos pilares de este fenómeno, según Riviere (1997), citado por Palomo (2018), da importancia al impacto emocional que esto produce en una familia y dice:

Cada vez que una familia se encuentra ante esta trágica peculiaridad del desarrollo humano a la que le damos nombre de autismo, o que un profesional se enfrenta a la desconcertante exigencia de reconstruir en lo posible el rompecabezas del desarrollo de una persona autista, cada vez que sucede, que el autismo cubre a un niño con sus blancos copos de silencio, tiene lugar el comienzo de una historia larga, atormentada y conmovedora. (p. 75)

Al analizar este planteamiento se logran evidenciar formas complejas de esta población, y que deben vivenciar a lo largo de toda su vida. Para unas familias, se convierten en prácticas cotidianas sin dejar de lado su complejidad y para otras, surgen nuevas maneras de sobrevivir ahora en tiempos de pandemia COVID-19; los actores de estas historias fueron los pilares para lograr la descripción del fenómeno.

En esta investigación se realizó un estudio enfocado en el desarrollo de las vivencias generadas por el (COVID-19) en familias colombianas de la ciudad de Cali, con miembros que han sido diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista (TEA). Con la pandemia cambiaron los modelos, las actividades y rutinas diarias desarrolladas por todas las familias. Según Amorin et al., (2020) existieron nuevas vivencias al interior de las familias, esta autora afirma en su estudio que: “durante el periodo de cierre escolar, los niños con TEA tenían predominantes

cambios de conducta” (p. 289). Estos cambios en los miembros TEA, produjeron nuevas situaciones para sus familias y cuidadores, desarrollando nuevas vivencias en estas poblaciones.

Para conocer los factores involucrados que conllevaron a las vivencias de estas familias en tiempos de pandemia COVID-19 nos remitimos a Ramírez et al., (2020) donde afirman que:

El (COVID-19) cuestiona la rutina de los niños y adultos con TEA, pues están llamados a respetar reglas y hábitos, que no siempre son comprensibles para ellos y que probablemente tampoco han estado instaurados en sus repertorios de conducta. Por ejemplo, el decirles: “desinfecta o lávate tus manos durante 20 segundos con agua y jabón, no toques tus ojos o nariz, utiliza guantes y mascarilla al salir o cúbrete la boca al estornudar”. (p. 37)

Ahora preguntémonos ¿Las familias caleñas con miembros diagnosticados con TEA, modificaron sus rutinas y procesos modelando nuevas vivencias? ¿De qué manera se vivenciaron estos nuevos retos, procesos o rutinas en tiempos de pandemia?

La manera del cómo se desarrollaron estas vivencias con la pandemia COVID-19, conjunto a la población, es lo que caracteriza esta investigación, este punto es realmente interesante, ya que es la primera vez, en más de 100 años que la humanidad vive esta experiencia de pandemia. Partiendo de esa premisa se puede decir que ninguna familia estaba preparada para enfrentar dicha situación, de allí nació la importancia de este proyecto.

Para reconocer estas nuevas experiencias se tuvo como punto de referencia 3 familias con miembros TEA de la ciudad de Cali, poder describir de qué manera la pandemia exigió retos complejos que conllevan a nuevas vivencias emocionales y de enfrentamiento, para este punto los padres de familia y cuidadores expusieron por medio de entrevistas semiestructuradas sus

procesos familiares cotidianos y compartieron al estudio sus vivencias y experiencias que generó la pandemia en sus vidas.

Al momento de investigar se pudo corroborar que existieron alteraciones significativas sobre las personas con TEA y sus familias en tiempos de pandemia COVID-19, una de ellas fue el modificar sus patrones de conducta repetitivos, siendo estas alteraciones un gran reto para población. Sin embargo, algunos de los factores que influyeron para las vivencias fueron sus creencias, habilidades de comunicación, valores y capacidades sociales.

1. Planteamiento del problema

En Colombia, tener un hijo autista puede significar un gran reto familiar, una de esas razones es que no se cuenta actualmente con información precisa que delimite la población TEA, buscando datos referentes relevantes de esta población en el país, según la Liga Colombiana de Autismo (2021) en Colombia no hay datos estadísticamente exactos de la población colombiana con TEA, el cual, genera gran preocupación e interrogantes frente a esta comunidad en el país. No obstante, actualmente ya se está implementado en el país el protocolo clínico que el Ministerio de Salud colombiano diseñó para el diagnóstico, tratamiento y rutas de atención integral de niños y niñas con trastorno del espectro autista TEA (Minsalud, 2015).

El no tener datos claros en Colombia se vio necesario acudir a alguna cifra válida que acercara a la magnitud del fenómeno, se toma como referencia las cifras a nivel mundial dadas por la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2021), estos valores afirman que 1 de cada 160 niños tiene un trastorno del espectro autista TEA.

Esta ausencia de información refleja falencias en el seguimiento e inclusión a esta población expuesto por las instituciones gubernamentales en Colombia. Esto motivó a investigar y dejar un presente que incluye las vivencias que se desarrollaron en tiempos de pandemia

COVID-19, en cada una de estas 3 familias al contar con un miembro familiar diagnosticado con Trastorno del Espectro Autista. La manera que se abordó el problema fue de manera cualitativa, basado en estudios de caso, ya que no hay una base cuantitativa sólida para abarcar esta problemática.

1.2 Antecedentes

A continuación, se presentan los artículos, libros, estudios que se tuvieron en cuenta al momento de desarrollar esta investigación.

Para darle validez y confiabilidad a la inmersión fue necesario realizar una fidedigna revisión bibliográfica de las bases de datos Scopus, Elsevier, Oxford, Scielo y Google académico. La búsqueda se desarrolló en varios idiomas, Español, Inglés y Portugués; y los descriptores que se utilizaron fueron: Pandemia, Confinamiento, Vivencias, Trastornos del Espectro Autista, COVID-19 y Salud Mental; al recopilar el estado de arte se logró orientar el trabajo adquiriendo herramientas claves para el progreso de la investigación, cabe resaltar que los accesos e ingresos a estos recursos electrónicos se ejecutaron gracias al Sistema Nacional de Bibliotecas (SINABI) suministrado por la Universidad Antonio Nariño.

Al iniciar el proceso de investigación se logró compilar valiosa información siendo lo anterior fundamental en el proceso de comprender el trastorno TEA, como también la relación que se presentó con la pandemia, dichos textos se ubican entre los años 2010-2021.

Basado en Palomo (2018) en su libro sobre *“autismo: teorías explicativas actuales”*, en este se describe y se centra en las necesidades básicas de las personas con TEA, otorga una revisión clara y crítica de los cambios históricos que han presentado diferentes teorías enfocadas en la alteración psicológica, siendo esta la base funcional del Autismo.

El estudio realizado por Baña (2015) sobre *“el rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación en personas con Trastorno del Espectro Autista”*, describe las características de personas con este trastorno y sus familias, sus modelos de adaptación partiendo del mismo núcleo; este proceso comienza cuando se realiza el diagnóstico, hasta que llega a la etapa de aceptación y cómo se desarrollan estas etapas en su ciclo de vida, entendiendo que el desarrollo y crecimiento se da atípicamente en esta población.

El artículo realizado por Benítez (2010) sobre *“autismo, familia y calidad de vida”*, tiene por finalidad dar a conocer y articular los aspectos esenciales del autismo, la familia y la calidad de vida de la persona con TEA y su núcleo. En este estudio se describen los aspectos conceptuales y las características que lo definen. Igualmente se demarca las dimensiones esenciales del trastorno y sus implicaciones que tiene en el desarrollo psico-social, el aprendizaje idóneo y el valor afectivo del miembro TEA.

Oñate y Calvete (2017) en su estudio titulado *“una aproximación cualitativa a los factores de resiliencia en familiares con personas con discapacidad”*, estuvo enfocado en los factores que contribuyen en el proceso de resiliencia de los familiares con personas discapacidad intelectual españoles. Los resultados evidenciaron cómo los familiares utilizaron diferentes recursos internos y externos para adoptar una resiliencia significativa y adaptarse a la situación de cuidado.

Un análisis realizado por Ramírez et al., (2019) sobre *“nuevas categorías diagnósticas en el Trastorno del Espectro Autista (TEA) evolución hacia DSM-5 y CIE-11”*, explica los cambios principales en las actualizaciones presentadas en el manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, quinta edición (DSM -V), y la clasificación estadística internacional de las enfermedades mentales y problemas relacionados con la salud (CIE-11).

En la investigación desarrollada por Albarracín et al., (2014) “*Estrategias de afrontamiento y características sociodemográficas en padres de hijos con trastornos del espectro autista*” en el que participaron 31 padres (9.7%) y madres (90.3%) de niños diagnosticados con algún diagnóstico TEA, los participantes fueron seleccionados según los requerimientos del estudio, se llevó a cabo en una fundación de Bucaramanga, los datos recolectados evidenciaron aumento de la ocupación ama de casa después del diagnóstico del hijo, mayor empleo de estrategias enfocadas a la emoción y al problema (p.115).

Un estudio desarrollado por Colizzi et al., (2020) titulado “*psychosocial and Behavioral Impact of COVID-19 in Autism Spectrum Disorder: An Online Parent Survey*”, este fue desarrollado en Italia y tuvo como objetivo investigar el impacto de la pandemia COVID-19 en individuos con TEA. Los participantes completaron una encuesta en línea que constaba de 40 preguntas que indagan aspectos sociodemográficos y características clínicas de sus hijos, impacto del brote de COVID-19 en su bienestar y necesidades para hacer frente a la emergencia, donde participaron 520 sujetos; los hallazgos señalan que: 93% de las familias expresaron que este periodo resultó ser muy desafiante, presentaron dificultades en la ejecución de las actividades diarias, el 78.1% expresaron dificultades para las actividades de tiempo libre, el 75.7% tuvieron dificultades para el desarrollo de actividades estructuradas, el 35.5% problemas de comportamiento anterior al COVID-19 y el 41.5% vivenciaron problemas de conducta más intensos. (p.1).

El estudio de Amorin et al., (2020) titulado “*impacto de la COVID-19 en niños con Trastornos del Espectro Autista*”, cuyo objetivo fue conocer cómo vivieron los niños TEA y sus familias el aislamiento social durante la cuarentena, sus resultados mostraron un potencial

impacto psicológico durante la pandemia de la COVID-19 no solo en niños con trastorno del neurodesarrollo, sino también en sus cuidadores.(p.1)

Ramírez et al., (2020) en su artículo *“Trastorno del Espectro Autista: Pautas para el manejo durante el periodo de aislamiento social por el coronavirus (covid-19)”* hace referencia a los cambios generadores a causa de la pandemia, cómo afectaron a las personas con TEA, en el mismo se dan directrices específicas para sobrellevar esta situación, dirigido a padres y cuidadores con niños TEA, el objetivo fue poder sobrellevar las políticas de aislamiento y normas de bioseguridad establecidas por los gobiernos.(p.36,37).

En el estudio de Carménate y Rodríguez (2020) sobre la *“repercusión psicológica en niños con Trastorno del espectro autista durante el confinamiento por COVID-19”*, se describen las alteraciones psicológicas de los niños con esta condición durante el confinamiento por COVID-19 y se estimula a la familia en la autogestión de recursos psicológicos para el control de conductas desajustadas.

Los resultados señalan que durante situaciones críticas como lo es la pandemia, se presentan alteraciones en la salud mental de niños con TEA, entre ellas está: La agresividad, los trastornos del sueño, la irritabilidad, gritos y aparición de conductas estereotipadas son la más frecuente. El aislamiento puede resultar muy complejo para el niño autista quien reacciona desproporcionadamente a cambios en su rutina diaria.

El estudio de Wang et al., (2021) titulado *“the relationship between 2019-nCoV and psychological distress among parents of children with autism spectrum disorder”*, fue realizado en el país de China, su objetivo fue investigar la angustia psicológica entre los padres de niños con TEA durante la pandemia de COVID-19, se logró evidenciar factores que se asociaron a la

ansiedad de los padres, manejando diferentes niveles de depresión en particular padres de niños TEA.

Cuellar et al., (2020) en el libro colombiano “*reflexiones sobre estética, salud mental y física: Miradas investigativas en contexto*” en el capítulo III encontramos el estudio de Moreno et al., (2020) sobre “*repercusión neuropsicológica en niños y adolescentes con trastorno del espectro autista durante el confinamiento por COVID-19*” se realiza una reseña bibliográfica en la cual se identifica y se describen varias repercusiones neuropsicológicas en niños y adolescentes con TEA generadas en la pandemia, y se provee algunas recomendaciones sugeridas por expertos para orientar a los cuidadores. (p.82)

Machado et al., (2021) indagaron sobre “*Os impactos da pandemia covid-19 na vida das pessoas com transtorno do espectro autista*” el cual, se llevó a cabo en Brasil, su objetivo fue abordar los problemas relacionados con los impactos del distanciamiento social en esta pandemia causado por el virus COVID-19 en personas con síndrome del Espectro Autista, investigaron sobre la ruptura de la rutina, sus probables efectos en la vida de las personas autistas. (p.91)

La pesquisa realizada por Oomen, D et al., (2021) “*the psychological impact of the COVID-19 pandemic on adults with autism: a survey study across three countries*” en países de Europa, Bélgica, Países Bajos y Reino Unido, se analizaron los cambios en la salud mental relacionados con la pandemia de COVID-19, el impacto de la pandemia en su vida social y rutinas, su enfoque para el proceso fue mixto, donde utilizaron encuestas cualitativas y cuantitativas en adultos con o sin autismo. (p.1)

En la investigación de Althiabi (2020) sobre “*attitude, anxiety and perceived mental health care needs among parents of children with Autism Spectrum Disorder (ASD) in Saudi Arabia during COVID-19 pandemic*” su objetivo fue explorar la actitud, la ansiedad y la salud

mental percibida por los padres de niños con TEA en la pandemia COVID-19, el estudio reveló que las actitudes hacia el cuidado de niños con TEA se vieron afectadas por la edad de los padres y la edad del niño, el estudio reveló que las madres se vieron más afectadas.(p.1)

El estudio desarrollado por Bal et al., (2021) “*early Pandemic Experiences of Autistic Adults: Predictors of Psychological Distress*” sus resultados evidenciaron que en el mes de abril iniciando la pandemia en el país de Estados Unidos, los adultos autistas ya sentían un impacto leve o moderado en sus vidas cotidianas. En los resultados hallaron tres categorías de análisis, donde se evidenciaron alteraciones en: La vida social con un (66%) de alteraciones, en el empleo con un (73%) de alteraciones y escuela (69%) de alteraciones. (p.1215)

El estudio de Alhuzimi, (2020) sobre el “*estrés y bienestar emocional de los padres por cambio de rutina para niños con trastorno del espectro autista (TEA) en el hogar durante pandemia de COVID-19 en Arabia Saudita*” encontró que el estado de TEA familiar (en particular, la edad y el sexo del niño con TEA, y la gravedad de sus síntomas) tuvo un impacto significativo en el estrés de los padres y el bienestar emocional. Estos también fueron afectados negativamente por el cambio en la gravedad de los comportamientos de TEA de los niños con dicho diagnóstico. Finalmente, se encontró que el estrés de los padres tiene un impacto negativo en el bienestar emocional de los padres. (p.7)

La investigación de Bharat, et al., (2021) sobre “*autism Spectrum Disorder in the COVID 19 Era: New Challenges - New Solutions*” el artículo habla de las oportunidades que se dieron debido al COVID-19 con la población diagnosticada TEA, se reevaluó la prestación de servicio TEA, utilizando la tecnología como herramienta para el desarrollo de las actividades; en conclusión, los comentarios fueron alentadores entre los participantes del estudio.

La indagación de Gibbs, et al. (2021) sobre “*autism assessment via telehealth during the COVID 19 pandemic: Experiences and perspectives of autistic adults, parents/carers and clinicians*” cuyo objetivo fue examinar la aceptabilidad de esta población con un nuevo modelo (tele-salud), para ello debieron diligenciar una encuesta en línea, donde se evaluó la experiencia de participar en una (tele-consulta). (p.1)

Un artículo publicado por Pazhoohi et al. (2021) referente a “*facial masks affect emotion recognition in the general population and individuals with autistic traits*” en este se relaciona el uso de máscaras con la “no identificación de las emociones” por ejemplo: Miedo, tristeza o neutralidad; la muestra se realizó con población en general y la población autista, donde los resultados mostraron efectos principales significativos para la máscara y el estímulo. (p.11)

1.2 El COVID-19, el Trastorno del Espectro Autista (TEA) y su relación.

En el mes de diciembre de 2019 se identificó un virus llamado COVID-19.

Las investigaciones iniciales de Zhu y colaboradores en muestras de lavado bronco alveolar de tres pacientes mediante el uso de reacción en cadena de la polimerasa en tiempo real (RT-PCR) y cultivo viral identificaron un nuevo virus, provisionalmente se nombró “nuevo coronavirus 2019” (nCoV-2019), (Aragón et al., 2020, p.214).

La OMS (2019) lo decretó como pandemia, esto llevó a que todos los países del mundo tomaran medidas, para evitar el contagio masivo, las medidas fueron estipuladas como protocolos de bioseguridad, cuyo fin fue disminuir los contagios y su propagación acelerada. A mediados del mes de marzo de 2020 se presentó el primer caso de COVID-19 en Colombia e inmediatamente se decretó una cuarentena (Aislamiento Preventivo Obligatorio), lo que generó nuevas vivencias en las personas y familias, más específicamente en la población de familias con

miembros diagnosticados TEA, algunas de las limitaciones que se dieron en esta población por la pandemia fueron descritas por Ramírez et al., (2020) afirmando que los niños y adultos TEA, ya no podían llevar a cabo sus terapias, siendo obligatorio el aislamiento preventivo, con esto debían estar más tiempo en sus hogares. Al modificar su rutina drásticamente generaría problemas de conducta en la familia, conllevando a dificultades y sobrecarga en los padres y/o cuidadores, derivando nuevas experiencias.

Como se planteó anteriormente, se ratificó que los cambios que se presentaron afectaron drásticamente en esta comunidad y produjeron nuevas vivencias para sus familias.

Este fenómeno fue complejo para toda la población en general, pero más complejo para las familias con miembros TEA, para padres que tienen hijos con dicho diagnóstico; quedarse en casa fue una de las medidas que debieron de asumir en esta situación, el manejo de sus hijos podría ser un desafío tanto para los miembros de las familias como para los cuidadores. Por lo general, esta población cuenta con actividades y rutinas establecidas, entonces, al presentarse el aislamiento muchas de estas actividades se modificaron causando gran impacto en la población.

Este fue gran reto para las familias, desencadenando nuevas experiencias en ellos al cambiar de actividades y rutinas, siendo un proceso complejo y en algunos casos algo caóticos, para este punto Ramírez et al., (2020) plantea:

Resulta imposible que las familias y los niños con TEA sean apoyados físicamente por sus terapeutas, lo cual debe de manejarse con cuidado para evitar un aumento en el estrés de los padres y una exacerbación de los problemas de conducta de estas personas (p.37).

Algo muy puntual y que se tuvo en cuenta para el desarrollo de esta investigación fue la manera de cómo estas 3 familias manejaron la situación. Algunos de los factores que influyeron

para las vivencias fueron sus creencias, habilidades de comunicación, valores y capacidades sociales.

En este aparte se centra la investigación, que consiste en comprender y describir las formas en cómo estas familias caleñas de la fundación, vivenciaron los retos producidos por la pandemia, teniendo en cuenta que esta población presenta mayor dificultad para vivir nuevas vivencias, por ende, esto llevó al interrogante de: ¿Cómo vivenciaron los nuevos retos presentados por la pandemia COVID-19, 3 familias caleñas con un miembro diagnosticado con TEA de la fundación APA Cali?

3. Objetivos

3.1 Objetivo general.

Analizar en 3 familias caleñas, las vivencias de los nuevos retos presentados por la pandemia COVID-19, con un miembro diagnosticado con el Trastorno del Espectro Autista (TEA) de la fundación APA Cali, clasificadas en tres categorías: Familiar, Social y Económico

3.2 Objetivos específicos.

- Identificar en las familias caleñas, las vivencias de los retos presentados en las familias caleñas, por la pandemia COVID-19, con un miembro diagnosticado con el Trastorno del Espectro Autista (TEA) de la fundación APA Cali
- Describir las vivencias que se presentaron en los tiempos de pandemia COVID-19, en un grupo de familias con miembros TEA

4. Justificación

La pandemia COVID-19 modificó abruptamente las actividades y rutinas ya establecidas de las familias con miembros TEA. Según Amorin et al., (2020) “la pandemia COVID-19 ha llevado a las familias a adaptar sus vidas, incluyendo el aislamiento social y el trabajo desde casa de los padres. Las consecuencias de este confinamiento en salud mental aún se desconocen” (p. 289). Desde lo académico existió la necesidad de acompañar estas familias, teniendo en cuenta la poca información y las pocas investigaciones enfocadas en esta población en relación a la crisis sanitaria.

Para algunos expertos en esta población es claro que las personas con TEA y sus familias pueden afectarse más que otras por el COVID-19, afirma Ramírez et al., (2020) que “el COVID-19, cambió la rutina de las personas con TEA, pues están llamados a respetar reglas y hábitos, que no siempre son comprensibles para ellos y que probablemente tampoco han estado instaurados en sus repertorios de conducta” (p.37). Al no tener dichos repertorios incluidos en sus conductas se evidencian hábitos y rutinas nuevas o no establecidas que generan malestar a esta población y se derivan en nuevas vivencias para estas familias, nuevos hábitos tales como: el aislamiento preventivo obligatorio, el usar mascarilla habitualmente, uso de tapabocas, lavado o desinfección de manos, en algunos casos uso de guantes, el no asistir a sus terapias, clases y controles médicos, desde lo social estas familias se vieron afectadas al no poder desarrollar sus actividades presenciales en la fundación, al no estar en contacto con sus terapeutas y pares, derivó en cambios de conducta que afectaron en primera instancia la calidad de vida de dichas familias.

Para Palomo (2018), estas personas “también pueden mostrar adhesión a rutinas o rituales, deseando que ciertas cosas se hagan a un cierto orden o de cierta manera enfadados si no es así” (p.25). Es importante mencionar que las alteraciones de estas familias que cuentan con un miembro TEA, son significativas, Baña (2015) plantea que están expuestas a desarrollar tareas y actividades de mayor complejidad a comparación de otras familias que no cuentan con esta característica. Desde lo institucional para la fundación fue importante reconocer cuales fueron las vivencias de estas familias de tal modo desarrollar planes de acción encaminados a minimizar los impactos producidos por la pandemia en esta población.

Teniendo en cuenta que las situaciones que experimentan las personas con este diagnóstico y sus familias le añadimos los cambios obligatorios que se dieron por la pandemia COVID-19, podríamos afirmar que este fenómeno fue el causante para desarrollar nuevas vivencias, sean de tipo negativas o positivas en los entornos de cada familia, desde lo social al no tener un contacto constante con sus cuidadores o terapeutas, en lo familiar, el implementar actividades enfocadas en mantener bajo control las emociones de sus miembros TEA, teniendo en cuenta la crisis sanitaria.

Para poner bajo control estas dificultades, fue esencial mantener rutinas en la vida cotidiana de esta población, teniendo en cuenta, que el simple hecho de interrumpirlas puede causar reacciones desproporcionadas, como se vivenciaron estas nuevas situaciones, poder identificar y posteriormente describir estas vivencias, es el objetivo.

Por otro lado, los estudios siempre han estado enfocados al miembro TEA en su mayoría y en menor proporción a las familias de los mismos, de allí el interés por estas familias, Tamarit (2005), citado por Baña (2015) afirma que “en el ámbito de los Trastornos del Espectro del Autismo nos encontramos, con un gran número de investigaciones sobre la condición del

Trastorno y un número mucho más escaso sobre las necesidades, demandas y atención de las personas que lo poseen” (pp.331-332).

Según lo expuesto anteriormente, es importante y fundamental brindar más espacios a las familias y cuidadores donde puedan expresar sus vivencias ligadas con esta población.

Para el desarrollo de este proceso fue necesario establecer una relación entre los tipos de familia que predominan en la Fundación APA, con sus características y su estructura de funcionamiento, la capacidad y las redes de apoyo con las que cuentan para afrontar esta situación.

Para identificar este fenómeno se inició con el acercamiento a la Fundación APA Cali, al obtener la aceptación por parte de ellos y de las familias con miembros TEA, se procedió a realizar el proceso de entrevista, desarrollado para la investigación. Al recompilar dicha información, se inicia el análisis enfocado en tres categorías principales como los son: la familiar, aspecto social y económico, logrando la descripción del fenómeno que son las vivencias en tiempos de pandemia COVID-19, en familias con miembros diagnosticados con TEA, en la ciudad de Cali.

5. Marco teórico

Para el desarrollo de este marco teórico se consideraron autores que orientaron a comprender objetivamente este fenómeno, a centrar este tema tan complejo, aportando a este proceso de investigación conocimiento científico que ayudó a ser objetivo en el proceso, logrando marcar una diferencia al momento de iniciar y abordar este fenómeno.

5.1 ¿Qué es Trastorno del Espectro Autista?

Basado en el libro “*Autismo: teorías, explicaciones actuales*”, para conocer esta psicopatología, referenciando autores como Kanner (1993), citado por Palomo (2018) el origen de este fenómeno puede ser atribuido a

Un psiquiatra austriaco, quien publicó en el año de 1943 un valioso artículo en el que realizó una detallada descripción de la conducta de 11 niños en los que observó fascinantes peculiaridades y pensó con acierto estar describiendo un nuevo síndrome al que denominó autismo (p.18).

De allí podemos decir que proviene su nombre y que comienza una historia para esta psicopatología. Volviendo a la lectura, en este libro se referencia de nuevo a Kanner (1993), quien describe esta patología como: “el desorden fundamental *patognomónico*, sobresaliente, es su incapacidad para relacionarse de forma normal con las personas y situaciones desde el comienzo de su vida” (p20).

Para comprender cómo se diagnostica actualmente el TEA, el profesional clínico se debe analizar las carencias en el comportamiento, para González et al., (2017) es de vital importancia describir el proceso, lograr dividirlo en tres áreas que son la interacción social, capacidad de comunicación y el nivel de actividad e intereses propios, el cual es limitado en estas personas. Aparte de las áreas destacadas por el autor anterior, es importante mencionar cómo diferentes autores plantean este fenómeno, según Zúñiga, et al., (2017):

Los trastornos del Espectro Autista TEA, comprenden un grupo heterogéneo de trastornos, tanto en su etiología como en su presentación clínica, que se inician en la infancia y duran toda la vida, teniendo en común la afectación en la comunicación social y la presencia de patrones repetitivos y restrictivos de la conducta (p.92).

Por otro lado, Palomo (2018) describe el Trastorno Espectro Autista como un trastorno centrado en el neurodesarrollo de la persona, iniciando e identificándose en la infancia y acompañándole por el resto de su vida, este autor al referirse a la palabra “espectro” enfatiza en que no se puede identificar sus variables dada su amplitud, eso quiere decir, que por el momento no se encuentran dos individuos que tengan este diagnóstico y que compartan idénticas características, lo que implica que cada uno va a tener sus peculiaridades, ya sea su forma de pensar, de comunicarse o de actuar en el entorno que lo rodea. Estas características juegan un papel verdaderamente importante en lo social, otros aspectos son nombrados por Kanner (1993), citado por Palomo (2018) en el que enfatiza sobre las dificultades de estas personas en el ámbito social, describiendo las tendencias presentadas como lo son: entretenerse solos e ignorar al resto de las personas por lapsos de tiempo largos, exclusivamente cuando requieren algo, otros patrones evidenciados fueron la dificultad para mirar a la cara, responder a quienes se dirigen a ellos, dirigir expresiones emocionales al adulto, relacionarse con otras personas, desarrollar juegos y actividades con sus pares. Ahora si bien, se comprende este fenómeno es necesario traer a la ocasión los criterios válidos que determinan científicamente el diagnóstico TEA, aquí ocupa un papel fundamental *el Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM-5* y *el CIE 11* son las herramientas que actualmente los profesionales en salud utilizan para generar un diagnóstico.

5.2 Herramientas de diagnóstico para el Trastorno del Espectro del Autismo TEA.

Transición hacia DSM-V y CIE-11

Algo sustancial y que influye en la valoración y diagnóstico del TEA, es el contar con una validez científica, Ramírez et al, (2019) afirma que para el correcto diagnóstico de esta

condición es necesario utilizar herramientas de diagnóstico tales como el Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM-V y la clasificación estadística internacional de las enfermedades mentales y problemas relacionados con la salud CIE-11, estas herramientas han presentado modificaciones en los últimos años, enfocados en los Trastornos del Espectro del Autismo TEA, actualmente se cuentan con ambos manuales actualizados, tanto el DSM- V su última versión en 2013, como el CIE-11 actualizada en 2018, ambos unificaron algunos de los trastornos en un único espectro, donde sobresale por ambos manuales el carácter dimensional de los criterios de los diagnósticos.

5.2.1 Actualización en la clasificación del TEA según el DSM-5

Para distinguir los cambios presentados en la actualización del Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM-V, Ramírez et al., (2019) plantea las diferencias entre ambos, iniciando por el DSM-IV, este manual precisaba el Autismo y sus trastornos asociados como “*Trastornos Generalizados del Desarrollo*” (TGD), y estos a su vez, eran asociados en los “trastornos de inicio en la infancia, la niñez o la adolescencia”, ahora en el DSM-V, esta definición ha sido sustituida por el término “*Trastornos del Espectro del Autismo*” TEA, han sido incluidos dentro de una categoría más amplia llamada “Trastornos del Neurodesarrollo”.

El siguiente cambio en el DSM-IV, los trastornos generalizados del desarrollo, donde esta categoría también incluye, además del Trastorno de Espectro del Autismo, los siguientes trastornos: del desarrollo intelectual, de la comunicación, de aprendizaje, motores y el déficit de atención con hiperactividad. Lo que anteriormente denominábamos trastorno autista pasa a llamarse Trastorno del Espectro de Autismo (en singular). El cambio de nombre trata de

enfatar la dimensionalidad del trastorno en las diferentes áreas que se ven afectadas y la dificultad para establecer límites precisos entre los subgrupos.

Tabla 1

Cambios significativos entre DSM-IV y DSM-5

DSM-IV	DSM-V
Síntomas Clínicos	
Se caracterizaba por 3 categorías básicas: -Deficiencias en la reciprocidad social -Deficiencias en el lenguaje o en la comunicación -Repertorio de intereses y actividades restringido y repetitivo	Sólo quedan dos categorías de síntomas: - Deficiencias en la comunicación social” (se fusionan las alteraciones sociales y comunicativas) - Comportamientos restringidos y repetitivos -Las deficiencias o retraso en el lenguaje” ya no se incluyen en esta categoría de síntomas del DSM-V Sensibilidad inusual a los estímulos sensoriales, se incorpora ahora a la categoría “comportamientos repetitivos”. Sensibilidad inusual a los estímulos sensoriales, no aparecía en el DSM-IV
Aparición del Autismo	
Los síntomas del Autismo debían aparecer antes de los 36 meses de edad	Los síntomas deben estar presentes desde la infancia temprana, aunque pueden no manifestarse plenamente hasta que la limitación de las capacidades impide la respuesta a las exigencias sociales”
Subtipos del Autismo	
La categoría de los trastornos generalizados del desarrollo la forman cinco subtipos de autismo: el trastorno autista, el síndrome de Asperger, el trastorno desintegrativo infantil, el trastorno generalizado del desarrollo no especificado (TGD no especificado) y el síndrome de Rett	Se unifican cuatro de estos subtipos (trastorno autista, síndrome de Asperger, trastorno desintegrativo infantil y TGD no especificado) por la categoría general “Trastornos del Espectro del Autismo” (TEA). El síndrome de Rett ya no forma parte de este sistema de clasificación La definición diagnóstica del DSM-5 especifica tres niveles de gravedad en los síntomas, así como el nivel de apoyo

necesario.

Diagnóstico diferencial

Introduce un nuevo diagnóstico dentro de esta categoría, los “Trastornos de la Comunicación Social”. Los criterios diagnósticos de esta categoría coinciden en parte con los del TEA; existiría una “deficiencia pragmática”, así como un problema de “utilización social de la comunicación verbal y no verbal”.

Fuente: Nuevas categorías diagnósticas en trastorno del espectro del Autismo (TEA). Evolución hacia DSM-5 y CIE-11 (Ramírez et al., 2019, pp.4-5).

Nota. Elaboración propia.

5.2.2 Actualización de los Trastornos del Espectro del Autismo CIE-11

Los autores Ramírez et al., (2019) plantean los cambios y características nuevas aplicadas para el diagnóstico TEA, actualmente ya se implementa las del CIE-11, esta nueva actualización reemplazó al anterior CIE-10. Su definición y concepto no cambió, pero en esta nueva versión el TEA, es ubicado dentro de los Trastornos del Neurodesarrollo, ellos se refieren a un conjunto de trastornos que presentan las siguientes características:

- a. Afectan el comportamiento y la cognición.
- b. Sus manifestaciones se inician en el período del desarrollo (infancia-niñez)
- c. Causan dificultades en la adquisición o ejecución de funciones intelectuales, motrices, del lenguaje o socialización.

Esta nueva categorización trae numerosas especificaciones respecto al diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista:

Tabla 2

<i>Categorías de los Trastornos del comportamiento y neurodesarrollo.</i>	
6 A00 Trastorno del Desarrollo Intelectual	6 A02 Trastornos del Espectro del Autismo
6 A01 Trastorno del desarrollo del habla y del lenguaje	6 A03 Trastornos del Desarrollo del Aprendizaje
6 A01 Trastorno del desarrollo del habla y del lenguaje	6 A04 Trastorno del Desarrollo de la Coordinación
6 A01.1 Trastorno del Desarrollo del Sonido del Habla	6 A05 Trastorno por Tics Crónicos
6 A01.2 Trastorno del Desarrollo de la Fluencia del Habla	6 A06 Trastorno por Déficit de Atención
6 A01.3 Trastorno del Desarrollo del Lenguaje	6 A07 Trastorno de Movimientos Estereotipados
	6 A4 Y Otros Trastornos del Neurodesarrollo

Fuente: Nuevas categorías diagnósticas en trastorno del espectro del Autismo (TEA). Evolución hacia DSM-5 y CIE-11. (Ramírez et al., 2019, p.6)

Nota. Elaboración propia.

Tabla 3

Comparativo entre la clasificación diagnóstica de los TEA en CIE-10 y CIE-11

CIE-10	CIE-11
F84.0 Autismo infantil	6 A02.0 Trastorno del Espectro del Autismo sin Trastorno del Desarrollo Intelectual con alteración leve o sin alteración funcional del lenguaje
F84.1 Autismo atípico – Atipicidad en la edad de comienzo – Atipicidad sintomática – Atipicidad tanto en edad de comienzo como sintomática	6 A02.1 Trastorno del Espectro del Autismo con trastorno del Desarrollo Intelectual con leve o sin alteración funcional del lenguaje
F84.2 Síndrome de Rett	
F84.3 Otro trastorno desintegrativo de la infancia	6 A02.2 Trastorno del Espectro del Autismo sin Trastorno del Desarrollo Intelectual con alteración funcional del lenguaje
F84.4 Trastorno hiperkinético con retraso	6 A02.3 Trastorno del Espectro del Autismo

mental y movimientos estereotipados	con Trastorno del Desarrollo Intelectual con alteración funcional del lenguaje
F84.5 Síndrome de Asperger	6 A02.4 Trastorno del Espectro del Autismo con Trastorno del Desarrollo Intelectual y Ausencia de Lenguaje Funcional
F84.8 Otros trastornos generalizados del desarrollo	6 A02.Y Otros Trastornos del Espectro del Autismo
F84.9 Trastorno generalizado del desarrollo sin especificación	6 A0Z Trastorno del Neurodesarrollo no especificado
F88 Otros trastornos del desarrollo psicológico	
F89 Trastorno del desarrollo psicológico no especificado	

Fuente: Nuevas categorías diagnósticas en trastorno del espectro del Autismo (TEA). Evolución hacia DSM-5 y CIE-11. (Ramírez et al., 2019, p.7)

Nota. Elaboración de los autores

5.3 Familia y Autismo

Basado en Baña (2015), la familia pasa a ser el primordial y más persistente apoyo para el miembro TEA, de su actuar derivarán las expectativas y posibilidades del miembro TEA. A partir de esta premisa, se puede corroborar que las familias desempeñan un papel de vital importancia, ellos al inicio deben transmitir herramientas que cumplan un papel educativo y socializador, los padres, madres, hermanas, abuelos y cuidadores son principales actores de la red de apoyo. Esta perspectiva ayudará a conocer y comprender el desarrollo de los miembros con esta condición, teniendo como base su núcleo que lo conforma y conocer los tipos de familia, para Benítez (2010) este es el proceso que servirá para la planeación y desarrollo de actividades o terapias acordes que ayuden a estimular su aprendizaje potencial.

Tabla 4

Tipos de familias

Nuclear: conformada por los padres e hijos (si los hay); también se conoce como (círculo familiar).	Monoparental: en la que el hijo o hijos vive(n) sólo con uno de los padres.
Extensa: Además de la familia nuclear, incluye a los abuelos, tíos, primos y otros parientes, sean consanguíneos o afines.	Otros tipos de familias: son aquellas conformadas únicamente por hermanos, por amigos (donde el sentido de la palabra "familia" no tiene que ver con un parentesco de consanguinidad, sino sobre todo con sentimientos como la convivencia, la solidaridad y otros), etcétera, quienes viven juntos en el mismo espacio por un tiempo considerable.

Fuente: La familia: concepto, tipo y evolución (Gómez Cuesta, 2009, p.2).

Nota. Elaboración propia.

Conocer el contexto familiar y sus actividades, roles y vivencias es de suma importancia para lograr analizar y describir el desarrollo de las personas con Trastorno del Espectro del Autismo.

Al referirse a las familias y el entorno familiar se estará señalando las funciones que el grupo familiar tiene para con las personas que conviven en él: cuidar y velar por su supervivencia, educarlas y formarlas para vivir en la comunidad social de referencia o en otras más o menos allegadas. (Baña, 2015, p.323).

Según Baña (2015), las familias que tienen miembros con Trastorno del Espectro del Autismo deben desempeñar mayor número de tareas y papeles que otras que no tienen estas características, este mayor número de tareas será una variable teniendo en cuenta el tipo de familia.

5.3.1 Calidad de vida

Basado en Benítez (2010), la necesidad social por discernir la calidad de vida familiar en personas con TEA ha crecido en el último tiempo, teniendo en cuenta que las familias se han visto influenciadas por un conjunto de cambios y nuevas exigencias que han impactado en su estructura y clima, generando situaciones de conflicto y de estrés, ahora en tiempos de pandemia COVID-19.

Benítez (2010), postula el TEA como un síndrome que, por la naturaleza y severidad de sus síntomas, expone la calidad de vida no solo de la persona que la padece sino también de sus padres, familiares y cuidadores en algunos casos, esto, en gran medida afecta su integridad emocional afectiva social y de aprendizaje, convirtiéndose en una persona completamente dependiente de otras. Es por ello, que para la calidad de vida de estas personas es fundamental, el acompañamiento permanente de un familiar y/o cuidador. Aierbe (2005); Giné, (2001), citado por Baña (2015), plantean que el papel de la familia en los primeros años de vida, es de vital importancia para lograr un avance notorio y satisfactorio en el miembro TEA, si está presente la familia en todos los contextos que interactúa el miembro, permitirá sentir relaciones y comunicaciones precoces posibilitando la participación de estas personas en rutinas y actividades diarias.

Es complejo para esta población mantener una calidad de vida adecuada, para estas familias otro factor influyente son los ciclos de vida. West (1986), citado por Baña (2015) afirma que las etapas del ciclo vital de las familias que cuentan con miembros diagnosticado TEA, se prolongan a un nivel superior en comparación de familias que no cuentan con un miembro de estas características, algo que es evidente e inevitable ya que la persona TEA cuenta con unas capacidades diferentes que demandaran una mayor atención y cuidado por los parentales.

5.3.2 Factores Sociales

Para abordar este tema es importante comprenderlo, Vygotsky (2001), citado por Machado et al., (2021) afirma que la interacción social es fundamental para el desarrollo de los seres humanos "el comportamiento del hombre está formado por peculiaridades y condiciones biológicas y sociales de su crecimiento"(p.101).

En ese orden de ideas, el TEA, se caracteriza por presentar limitaciones en la comunicación y la interacción social, siendo estas características las más abordadas por los profesionales expertos en la rama, al estar presente el COVID-19, estas limitaciones no se pudieron trabajar y esto afectó notoriamente sus procesos de interacción con las demás personas y pares.

En los resultados arrojados en el estudio desarrollado por Amorin et al., (2020), plantea que existieron retos significativos para estas personas, que consisten en: el aislamiento social con (41.4%), el no poder jugar en un parque (13.1%), cambios en la rutina (9.1%), el aburrimiento (11.1%), las clases en línea (7.1%). Todos estos procesos relacionados, afectaron en gran medida a estas personas. Teniendo en cuenta estas características, este estudio enfoca las limitaciones que generó la pandemia, generando nuevos procesos y destacando nuevas vivencias alrededor de esta población.

Basado en Machado et al., (2020), la forma y el tiempo que toman las personas con autismo para procesar los cambios de rutina y la información, a veces requieren más espacios de inclusión y es necesario apoyo para su comprensión.

5.3.3 Factores económicos

El aspecto económico jugó un papel importante para esta población ya que, en el tiempo de aislamiento muchas familias perdieron sus empleos y sus ingresos económicos se vieron

afectados considerablemente. Para Brooks et al., (2020), citado por Amorin (2020) algunos estudios identificaron factores estresantes durante la cuarentena como lo fue: la duración, el miedo a la infección, la frustración, el aburrimiento, la información inadecuada, las *finanzas* y el estigma.

Es posible que, debido a la pandemia, estas familias presentaran problemas económicos viéndose afectados en su alimentación y elementos esenciales para el grupo familiar.

5.4 SARS-Cov-2, COVID-19.

El SARS-Cov-2, es un virus que causa una enfermedad respiratoria llamada *enfermedad por coronavirus*. Con la llegada de la pandemia COVID-19, se replantearon muchas actividades cotidianas y otras se cancelaron para la población TEA, estos retos dieron cambios que se derivaron en nuevas vivencias para estas familias. Los retos se enfocaron en ambos actores como los son: la familia y el miembro TEA, según Colizzi, et al., (2020) expone algunas de las consecuencias más relevantes en los miembros TEA, desencadenados por la pandemia COVID-19, tales como, el manifestar problemas de conductas continuos y con mayor intensidad; al destacar esta consecuencia, afirma la importancia de las escuelas o fundaciones en asistir a esta población en tiempos de pandemia.

Los desafíos que enfrentan las personas con autismo son muchos y abarcan una gama de procesos tales como: déficit en comunicación expresiva y receptiva, dificultad para comprender lo abstracto (ideas), comportamientos agresivos o auto lesivos causados por el estrés debido a la falta de comprensión del momento actual vivido, además, puede provocar situaciones de ansiedad y depresión.

De igual manera los miembros de estas familias presentaron retos que debieron enfrentar en este suceso, según Wang et al., (2021):

Durante la pandemia de COVID-19, los padres surgieron con varios tipos de problemas emocionales, en la medida en que algunos padres experimentaron síntomas de ansiedad y depresión que incluía lavarse las manos con frecuencia y encontrarse preocupados por la incomodidad física. (p.11).

6. Marco contextual

6.1 Ubicación de la Institución

La fundación APA está ubicada en la calle 2 no. 43-83 barrio el Lido en la ciudad de Cali. En la institución se prestan servicios enfocados a la población TEA, el cual utilizan técnicas terapéuticas como los son: el análisis del comportamiento aplicado (ABA), paquete de entrenamiento en comunicación (PECS), metodología en educación estructurada (TEACCH); sistemas aumentativos y alternativos en comunicación (SAAC) y el método (MONTESORRI), enfocado en obtener un desarrollo integral.

La fundación cuenta 28 años de trayectoria en la ciudad, orientada a la prestación de servicios terapéuticos en el área de psicología, terapia ocupacional, fonoaudiología, fisioterapia, y educación especial a la población TEA, esto es, cumpliendo con los estándares de calidad y seguridad exigidos por el gobierno en lo que compete al sector salud.

6.2 Misión

Prestar servicios terapéuticos en las áreas de Psicología, Terapia Ocupacional, Fonoaudiología, Fisioterapia, y educación especial a la población TEA y síndromes asociados y

su contexto familiar, a través de estrategias de prevención, educación y rehabilitación basada en la comunidad (RBC), con el propósito de mejorar la calidad de vida de nuestros usuarios.

6.3 Visión

Ser líder en la intervención terapéutica en las áreas de Psicología, Fonoaudiología, Terapia Ocupacional, Fisioterapia y educación especial para la atención de la población con Trastorno del Espectro Autista (TEA) del suroccidente colombiano en el 2025.

6.4 Servicios prestados por la fundación

6.4.1 Unidad de atención especializada.

Su objetivo es prestar servicios terapéuticos fundamentales en métodos y técnicas especializadas para personas TEA-TGD y síndromes asociados, asesorías a padres y familiares, apoyos en procesos de inclusión social, realizado por un equipo interdisciplinario debidamente entrenado y capacitado.

6.4.2 Evaluación terapéutica y diagnóstico

La evaluación diagnóstica es la herramienta básica e integral para identificar competencias, dificultades y comportamientos a intervenir terapéuticamente en personas con TEA-TGD y síndromes asociados, el diagnóstico es realizado por un profesional del área de psicología, soportado en criterios de diagnóstico DSM-V –CIE10, a través de la entrevista a padres y cuidadores, observación y aplicación de instrumentos diseñados y estandarizados para la población con TEA-TGD y síndromes asociados.

6.4.3 Asesorías

Ofrecer asesorías a los padres de familia que son el pilar fundamental de nuestros procesos, a través de orientación y/o apoyo en el plan terapéutico del paciente con TEA-TGD y síndromes asociados que pertenece a la institución.

6.4.4 Consulta externa

Servicio diseñado para prestar atención a personas con TEA-TGD, centrada en las necesidades que requiere de apoyo terapéutico individual en una o varias áreas a través de un trabajo interdisciplinario, con el objetivo de mejorar desempeños y comportamientos en su contexto.

7. Diseño Metodológico

Para este trabajo, la metodología estuvo fundamentada en la metodología de la investigación de Hernández, et al., (2014), el cual, también fue referente para desarrollar correctamente el método de estudio, logrando unos datos claros y válidos para todo el proceso de investigación.

Para comprender esta metodología, se explica punto por punto en qué se basó y cómo fue su desarrollo.

7.1 Diseño y enfoque

La investigación cumple con un diseño cualitativo fenomenológico, el enfoque fue basado en la descripción y comprensión de la situación. Su pilar fue la recopilación de los datos, el análisis y la discusión de los mismos, logrando identificar y describir las vivencias de 3 familias, en tiempos de pandemia, con miembros diagnosticados TEA, es importante decir que este grupo en sí ha compartido la experiencia de este fenómeno.

7.2 Fuente de información

Para el desarrollo de este trabajo, la fuente de información, estuvo conformada por 3 familias con miembros TEA, de la fundación APA, estas familias fueron seleccionadas aleatoriamente por el área administrativa, teniendo en cuenta los requerimientos y criterios exigidos por la investigación al momento de seleccionar los participantes se tuvieron en cuenta los siguientes

criterios de inclusión y exclusión

Para la participación:

1. Consentimiento informado avalado por la fundación, enfocado en el uso de las instalaciones para el desarrollo del proceso investigativo con las familias manejo de la información almacenamiento de datos y el análisis de los mismos, en este proceso el área administrativa y el investigador velaron por darle un uso adecuado a la recolección de datos e información.
2. Las familias a participar debían contar con un miembro TEA de cualquier edad, y estar participando activamente en la fundación APA (educación especial, terapias ABA, diagnóstico y procesos de inclusión.)
3. Consentimiento informado dirigido a familias.
4. Disponibilidad de las familias.

Criterios de exclusión

1. No participara del estudio la familia, que tenga un miembro con un diagnóstico diferente al TEA.
2. No participara del estudio la familia que no está vinculada a la Fundación.
3. No participara del estudio el cuidador que recién se esté relacionado con el paciente TEA.

4. Familias que no sean de la ciudad de Cali.

Cabe resaltar que el desarrollo de estas actividades se realizó con el aval de los padres de familia y la fundación APA, siendo este punto primordial para la ejecución del proyecto. Para darle validez y confiabilidad al formato de entrevista fue necesaria la participación de un profesional en Psicología asignado por la universidad, dentro del proceso se realizó correcciones y ajustes, logrando que el desarrollo y aplicación de las entrevistas a las familias cumpliera con estos lineamientos exigidos, tal como lo afirma Creswell et al., (2007), citado por Hernández et al., (2014), respecto al diseño fenomenológico: para minimizar los sesgos del investigador, sugieren describir las experiencias junto con los participantes sobre tales experiencias, historias, reflexiones o vivencias).

Al final, la investigación fenomenológica se presenta una descripción de las vivencias en los diferentes contextos de recolección de la información.

7.3 Instrumentos

Los instrumentos de recolección de datos para esta investigación serán los propios del diseño en este caso hablamos de consentimiento informado, entrevistas semiestructuradas y observaciones que describan las vivencias generadas en la pandemia para sustentar lo anteriormente expuesto, Hernández, et al., (2014) plantea:

Las entrevistas semiestructuradas se basan en una guía de asuntos o preguntas y el entrevistador tiene la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener mayor información. Las entrevistas abiertas se fundamentan en una guía general de contenido y el entrevistador posee toda la flexibilidad para manejarla (p.403).

El lugar a donde se desarrolló la recolección de la información fue en la Fundación APA, y opcionalmente en las viviendas de las personas, siguiendo los lineamientos establecidos por Hernández, et al., (2014) donde plantea que esta recolección de datos debe ocurrir en ambientes naturales y cotidianos de la población, en el caso de seres humanos, en su vida diaria: como se expresan, cuáles son sus creencias, qué piensan y qué sienten.

7.4 Categorías

Estas categorías son la base fundamental de la recolección de datos por este lineamiento se clasificarán las vivencias de los participantes de la fundación.

Categoría #1 Familia en tiempos de pandemia	Categoría #2 Vivencias sociales en tiempos de pandemia	Categoría #3 Vivencias económicas pandemia COVID-19
Esta categoría se enfocó en identificar las vivencias desarrolladas por la población en tiempos de pandemia COVID-19, cómo influyeron al generar nuevos retos, impactos, y emociones, que se derivaron en nuevas vivencias .	Para esta categoría se tuvieron en cuenta los procesos sociales donde presentaron modificaciones relevantes generadoras de vivencias.	Esta categoría fue orientada en describir los factores que influyeron para desarrollar las vivencias de estas familias, teniendo en cuenta las afectaciones económicas presentadas en pandemia.
<i>Subcategorías</i>	<i>Subcategorías</i>	<i>Subcategorías</i>
Percepción frente al fenómeno y el TEA, (aislamiento, medidas de contención y convivencia).	Relaciones sociales modificadas por el COVID-19.	Apoyo económico gubernamental o de organizaciones enfocadas en mitigar los impactos causados por la pandemia.
Procesos familiares asociados al miembro TEA.	Contacto social presencial.	Recomendaciones por los actores.
Vivencias relacionadas con la calidad de vida familiar		

Nota. Elaboración propia

8. Procedimiento

Algo que fue fundamental para el desarrollo de esta investigación fue la situación actual de COVID-19 que atraviesa la humanidad, este tema le dio el enfoque para crear un espacio de inclusión a esta población, poder identificar y describir sus vivencias relacionadas con este fenómeno, actualmente esta población cuenta con poca información a nivel nacional que logre delimitar el número de personas con esta condición, y más aún cómo fue su proceso conforme a la pandemia.

Para darle continuidad a este proceso fue crucial la participación de la fundación APA, por abrir sus puertas y aceptar el tema de investigación, adicional otorgando un espacio al investigador para el desarrollo de la práctica profesional, a las familias que fueron receptivos a la propuesta investigativa, sintiendo una gran aceptación por este estudio.

En el proceso de práctica se desarrollaron actividades iniciales que ayudaron a conocer y a tener una mejor perspectiva para el estudio, el conocer a las familias y el entorno de la fundación, el acompañamiento a los terapeutas y psicólogos de la fundación en intervenciones a esta población, desarrollo de *Rapport* con los miembros de la familia como lo son padres, madres, abuelos, abuelas tíos, tías y cuidadores, todas estas actividades fueron en gran medida esenciales para entrar a inmersión y poder recolectar información acorde a las necesidades del estudio.

Para describir y comprender este fenómeno fue necesario recurrir a la literatura, buscando datos válidos y confiables respecto al TEA, ubicando en tiempo y espacio la psicopatología, conociendo los retos y cambios que se pudieron generar durante la pandemia, cómo esta

población superó estas nuevas normas, produciendo un gran número de vivencias siendo el punto principal de esta investigación.

Para el inicio de aplicación del instrumento y la recolección de datos, se compartió a las familias y la fundación (el formato de consentimiento informado para las familias y la fundación APA), el primero informaba a los participantes de la investigación sobre la metodología, recolección de datos y tratamiento de la información. El consentimiento informado para la fundación, se enfocó en la autorización para utilizar las instalaciones para el desarrollo de las actividades vinculadas con el estudio, manejo confidencial de las historias clínicas de los pacientes e información concerniente a los procesos evolutivos de los mismos.

En el desarrollo de las entrevistas, se trató de establecer un tiempo determinado para la ejecución, de 60 minutos, pero la mayoría de las entrevistas superaron este tiempo. El promedio de tiempo fue de 90 minutos por familia, en otros casos fue necesario continuar al día siguiente.

Para el análisis de la información, fue necesario implantar una matriz para exponer las tres categorías utilizadas en el instrumento de aplicación, se tuvo como apoyo tecnológico el programa Atlas ti9.

9. Aspectos éticos

Esta investigación, se desarrolló bajo los parámetros establecidos en la resolución 8430 de 1993, y la ley 1090, de Colombia que indican lo siguiente: En la primera, se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. Y la segunda, reglamenta el ejercicio de la profesión de psicología.

Dentro de la resolución, se encuentran algunos aspectos que son importantes mencionar y que ayudó al desarrollo ético de esta investigación, para iniciar, se validó que este proceso no

tuviera ningún riesgo para los participantes siguiendo las pautas de la misma. La resolución 8430 de 1993 en su título II, capítulo 1 Artículo 10 dice “el grupo de investigadores o el investigador principal deberán identificar el tipo o tipos de riesgo a que estarán expuestos los sujetos de investigación”. En el momento todavía se encuentra la pandemia COVID-19 activa, pero por los bajos índices de contagios las restricciones han reducido, lo que significa que los procesos se desarrollaron presencialmente en las instalaciones de la fundación, teniendo en cuenta los protocolos de bioseguridad actuales.

Desde el principio se tuvo conciencia de la importancia de esta comunidad TEA y lo que le puede aportar a la misma, por eso la exigencia de brindarles las garantías éticas, para proteger los datos se utilizaron iniciales o seudónimos, como lo nombra en la resolución 8430 de 1993 en su título II, capítulo 1 Artículo 8 “en las investigaciones en seres humanos se protegerá la privacidad del individuo, sujeto de investigación, identificándose solo cuando los resultados lo requieran y este lo autorice”. Dándole cumplimiento a este aspecto dentro del proceso investigación se incluyó el formato de consentimiento informado familiar, donde se les brindó la información correcta de la investigación, el fin y las condiciones que existieron para participar de la misma.

El consentimiento informado familiar, se desarrolló bajo la pauta del Artículo 14 de la resolución 8340 de 1993 que dice lo siguiente: Se entiende por consentimiento informado, el acuerdo por escrito mediante el cual, el sujeto de investigación o en su caso, su representante legal, autoriza su participación en la investigación, con pleno conocimiento de la naturaleza de los procedimientos, beneficios y riesgos a que se someterá, con la capacidad de libre elección y sin coacción alguna.

10. Resultados y análisis

Para identificar y describir las vivencias de los participantes, fue necesario desarrollar con medios tecnológicos el análisis de la información, teniendo en cuenta los tiempos y limitaciones por la pandemia. Se siguieron los lineamientos de Hernández et al., (2014), donde se optó por utilizar el programa análisis de datos cualitativos Atlas.ti9, (2020) en este, se recopiló toda la información que suministraron las familias por medio de entrevistas y las observaciones realizadas en campo, logrando extraer los apartes fundamentales para iniciar la descripción en cada categoría; continuamente se desarrolló una matriz por categoría extrayendo los apartes que se consideraron por el autor como vivencias en tiempos de pandemia.

Tabla 5
Información general de los participantes

Miembro TEA	Cuidador o familiar	Personas por hogar	Antecedentes médicos	Situación actual del miembro TEA:
Femenino	Femenino	Más de 5	Alergias, Dx, TEA	Controlada, participando en APA
Femenino	Femenino	Más de 5	TEA, dificultad visual	controlada, participando en APA
Masculino	Femenino	Más de 5	Hipoacusia, Dx, TEA	controlado, participando en APA

10.1 Entrevista familia N.1

Iniciando con la categoría familia, se describirán las vivencias que fueron identificadas por medio de la entrevista. El participante comenta que, al inicio de la pandemia, la familia nuclear conformada por padre y madre de “M” estando en la casa todos, cumpliendo el aislamiento preventivo decretado por el gobierno. Esta situación desencadenó en “M” cambios

en sus comportamientos, la ejecución de actos disruptivos¹ fueron más evidentes, “Se lo tomaron muy en serio el aislamiento M estuvo un mes y medio sin salir, imagínate un mes sin salir M” (familia M., comunicación oral, 15 de octubre del 2021).

Los cambios comportamentales llevaron a los padres a ser más flexibles en el aislamiento, aceptaron hacer sus actividades en casa y apoyaron el proceso y este estado mejoró notablemente en “M” “lograr diseñar actividades y generar un espacio en la casa, en la terraza” (familia M., comunicación oral, 15 de octubre del 2021).

Para los padres quedó claro que los espacios ya estipulados para “M” son fundamentales para mantener una calidad de vida adecuada que no afecte la armonía en el hogar, es claro que los padres de “M” no quieren que ella pase de nuevo por esas crisis tan marcadas que en un momento de la pandemia aparecieron, por eso tuvieron la disposición para mejorar su estado. El fenómeno del COVID-19 influyó para esta familia, replantearon los espacios que tenía “M” en casa para su interacción, al estar en esta situación de angustia y cambio, pudieron compartir más con “M”. Al tener presente lo importante de las actividades rutinarias, orientó a comprender más la necesidad y los beneficios de estos procesos terapéuticos con “M”. Ahora puede ocurrir cualquier novedad y debido a esta vivencia los padres lograron afianzar pautas para manejar las crisis, al igual que la atención para “M” lo que se traduce en una calidad de vida para la familia.

Con relación a la categoría que describe los procesos sociales, se logró identificar por medio de la entrevista, que la mayor afectación fue el no desarrollo de sus actividades, ya fueran en la fundación o en sus casas con su terapeuta o psicólogo, en este caso para ellos cumplir el periodo de aislamiento fue estricto impactando en “M” en gran medida, donde el contacto diario

¹ Son aquellas conductas que resultan inapropiadas en su expresión o no aceptables en el entorno en el cual se expresan.

que tenía con su cuidadora y las actividades realizadas en la fundación se detuvieron. Las actividades que la regulaban desaparecieron por un tiempo, “M” es una persona que participa de las actividades que se le proponen, pero, siempre debe tener un orientador que la guíe, esto debido a su condición, en el tiempo que fueron disminuyendo los contagios y aplicaron algunas medidas flexibilización lo notorio fue que “M” no tuvo problema con el uso del tapabocas y el lavado de manos. En relación con otras personas de su misma condición, esto fue primordial para iniciar de nuevo el contacto social y poder cumplir con las tareas, en este punto, se logró identificar, las vivencias que pudieron ser incómodas para “M” y su familia, al indagar si existió algún contacto físico con algún profesional o terapeuta, su respuesta fue un no, “M” no requirió de esto, ella presentó estados de depresión que son muy recurrentes en ella pero eran manejables tanto para la familia como para el cuidador.

Además recordemos lo estrictos que fueron los padres que ni visitas aceptaban en ese tiempo, se considera que en el ámbito social su interacción fue nula en los tres primeros meses de dar inicio la crisis sanitaria “M” no es social, pero esto de estar con la gente y compartir le aprovecha, eso hace parte de su regulación, ahora que APA volvió abrir ha sido de gran provecho para “M”, algunas de las actividades se han normalizado, un ejemplo son las clases de cocina que recibe el día viernes con su tutora, “M” participa activamente y se encuentra totalmente regulada.

El día de Halloween se celebró también en la fundación donde “M” participó y su disfraz se llevó los elogios (ver figura. 5), es claro que estos espacios clausurados por la pandemia, fueron fundamentales para limitar los procesos sociales de esta población, ya que en ellos su mayor parte del tiempo están en la fundación, en el caso de “M” está en la fundación de lunes a viernes de 8:00 am a 1:00 pm, ella llega y se siente como en su casa, ya conoce el espacio, esto le aporta seguridad, lo que le ayuda a estar regulada. Otra parte que debemos tener en cuenta es que

“M” cuenta con un cuidador y un terapeuta, el cuidador está con ella constantemente, mientras que el terapeuta llega a la fundación a aplicar las actividades con ella, para “M” es significativo contar con estas dos compañías para su diario vivir, de igual manera para su familia, ya que si no estuvieran implementados estos procesos la calidad de vida de la familia sería en gran medida desgastante, recordemos que esta condición demanda una atención constante.

Ahora que existe una nueva normalidad, “M” asiste a la fundación, convirtiéndose para ella una nueva vivencia, iniciando de nuevo el proceso, desarrollando otra vez las actividades e intervenciones, que se hacían habitualmente, “M” es una persona que no tolera modificar sus actividades radicalmente, esto debe ser gradual y consecuente con las necesidades que ella presente en el momento. La cuidadora de “M” afirma que ella está volviendo a ser la misma, se ríe y le gusta estar en ese lugar.

En la categoría económica, según lo relatado por la cuidadora a “M no le faltó nada, lo único, que comenté anteriormente fueron sus actividades diarias” (familia M., comunicación oral, 15 de octubre del 2021), ella no fue beneficiaria de ningún aporte por el gobierno nacional o departamental, los padres trabajan en la policía y están bien económicamente, para ellos es importante que a “M” no le faltara nada, en ese sentido son organizados, adicional a esto la red de salud que tienen apoyaba el proceso de “M” y son los que le brindan el servicio de cuidador constante y desplazamientos a los lugares que sus terapias lo requirieran, los desplazamientos de ella son algo largos, la fundación queda al sur de la ciudad mientras que su hogar es en el oriente, que cuente con un medio de transporte es garantía para que no falte a sus actividades, los padres afirman que es un servicio esencial, ya que cuando comenzó la reapertura muchos miembros de la fundación en esta temporada se les dificultaba el traslado por las limitaciones presentadas debido a la crisis sanitaria.

La cuidadora compartió pautas para considerar para ella se deben tener en cuenta en este tipo de situaciones, a veces como humanidad no las esperamos y se vuelen en retos incontrolables para algunas personas, para unas llevaderas y para otras personas vivencias que no quisieran repetir.

Ella consideró que lo principal para estar equilibrado en el hogar tanto los padres como el miembro, es el desarrollo de las actividades ya estipuladas, esto mantendrá la conducta regulada de la persona. La participación de los padres, favorece la comprensión y un mayor conociendo por las necesidades y requerimientos de la persona con TEA, de igual manera, cualquier situación que se presente que intente, incluirla de manera lúdica y comportamental para que se integre al proceso y los cambios sean más cómodos para la persona, estos procesos se convertirán en estados regulados, y podrá afrontar de una mejor manera dichos sucesos.

10.2 Entrevista familia N.2

Se desarrolló desde los sucesos familiares ocurridos en tiempos de pandemia, la participante es la abuela de “S” niño miembro de la fundación, al iniciar el relato la abuela estuvo con muy buena disposición e interesada por este proceso, consideró que era algo importante, ya que se estaba teniendo en cuenta a ellos, la población como tal. Cabe anotar que antes del desarrollo de esta entrevista existió un *Rapport*² con la abuela, donde se cruzaron varias palabras enfocadas en el tema de interés, algo que también tuvo valor agregado para esta entrevista fue el contacto que se realizó con el niño, donde por medio de la observación y

¹ este elemento es utilizado para definir cómo se relacionan o comportan las personas entre sí; es decir como es la empatía y la aceptación que pueden tener entre ellas al momento de interactuar.

participación en las actividades desarrolladas con su educadora especial, esto generó un vínculo con el niño y ahora somos buenos amigos.

La familia está conformada por su madre padre y su abuela, la vivienda es bi-familiar y comparten este espacio con los demás parientes, se consideran una familia unida, al inicio, la abuela relató cómo conocieron de la pandemia. Ella afirmó que fue anticipadamente ya que un familiar que se encuentra en España la mantenía tenía informada, existieron algunas alertas tempranas “él nos avisó primero, que usara tapabocas” pero en realidad en la familia se pensaba que esto no era cierto y que nunca llegaría a Colombia.

La situación fue extraña cuando ocurrió el primer contacto en el país la madre de “S” se encontraba de viaje y al retornar ya todo estaba cerrado, cuando esto sucedió, la primera emoción fue el susto³ infundado por las noticias de la pandemia, como familia se debía tomar medidas de precaución frente a la amenaza, lo primero que les afectó fue el encierro, no estaban acostumbrados a eso, “lo máximo que hemos estado encerrados es cuando hay alguna balacera en el barrio” (familia S., comunicación oral, 22 de octubre del 2021). El aislamiento marcó el inicio de las nuevas vivencias al interior de la familia, la cancelación de clases y terapias afectaron, surgieron emociones de miedo y tristeza, pero debían atender las necesidades de “S”. El uso de tapabocas y lavado de manos fue duro al principio, pero logró adaptarse, actualmente en la fundación esta conducta es reforzada, por todos los profesionales.

En este estadio, la familia entró en varias reflexiones en cuanto al diagnóstico de “S” el “conocer más a profundidad de su diagnóstico, porque como familia nos imaginábamos lo peor.”

³ Impresión momentánea de miedo causada por algo que aparece u ocurre de forma repentina e inesperada y que generalmente altera o agita la respiración.

Con la situación, al principio todos estaban en casa y era fácil ocuparse de las demandas de “S”, luego comenzó el trabajo en casa y algunas cosas cambiaron y fueron evidentes, existieron periodos de ansiedad, donde “S” lo manifestaba gritando y tirando las cosas, estas situaciones hicieron enfocarse en mantenerlo ocupado “haciendo las cosas que a “S” le gustan” (familia S., comunicación oral, 22 de octubre del 2021) el “pasar más tiempo con él y conocer más a profundidad de su diagnóstico” (familia S., comunicación oral, 22 de octubre del 2021) esta vivencia impacta positivamente la calidad de vida de todos. Se le pregunta qué sintió en ese momento y su respuesta fue “esperanza”.

Las vivencias negativas también estuvieron presentes, palabras como “abrumadora e incertidumbre” se pronunciaron en el desarrollo de la entrevista, el contagio de “S”, o el temor a morir o perder un ser querido.

La categoría social, estuvo marcada por las restricciones estipuladas por el gobierno, en este punto la familia cumplió en gran medida, salían para lo necesario y lo hacía solo una persona. La abuela afirma que fue complicado porque siempre están acostumbrados a compartir y estar reunidos en familia, para “S” se cancelaron las actividades, causando un retroceso en sus comportamientos, el niño gritaba mucho en pandemia, ahora que volvió a la fundación, ha disminuido esa característica. Algo que fue particular fue el uso del tapabocas al inicio y en algún momento pasó que no lograba saber o identificar algunos gestos y expresiones influyendo en “S” para su interacción con otras personas o pares, evidenciando un retroceso en su proceso social, el niño cambió notoriamente, en esta circunstancia se pudo identificar los progresos que tuvo en su proceso de aprendizaje y cómo la pandemia cambió este proceso, “S” al retornar a la fundación e iniciar de nuevo sus clases, fue complejo, su déficit de atención estaba disminuido a comparación de las evoluciones anteriores expuestas por la educadora especial.

En este punto de la entrevista “S” se encuentra en el piso de abajo recibiendo clase, pero su curiosidad de saber que estaba haciendo su abuela lo inquietaba y en un momento subió, tocó a la oficina, entró y nos saludó, observó el lugar y volvió a salir, de este suceso se logró observar el vínculo afectivo que tiene “S” con su abuela, ella manifiesta que esto se da porque le brinda mucho amor y considera que lo más importante es tenerle paciencia, sin dejar de corregirlo y orientarlo.

Algunas de las actividades que debía realizar “S” como citas médicas, controles, y acompañamiento psicológico, se desarrollaron virtualmente, esta familia contó con apoyo orientativo en psicología, estos servicios fueron integrados al sistema de salud siendo grandes beneficiarios, según lo relata la abuela, fueron fundamentales para sobrellevar esta situación.

En la categoría económica se pudo evidenciar que existieron apoyos por parte del gobierno nacional y departamental, esta familia vive en el oeste de Cali, haciendo parte de apoyo (ingreso solidario seguro.) grupos vulnerables tenidos en cuenta por los gobiernos, en esta crisis, al estar seleccionada la familia, cuenta la abuela que fue de gran ayuda, adicionalmente a esto el instituto de bienestar familiar también aportó con la ayuda de mercados, bienes de aseo y otros elementos, afirmando lo siguiente: “Si, Doctor como le decía ahora nosotros fuimos afortunados de no tener percances en ese tema siempre tuvimos lo necesario” (familia S., comunicación oral, 22 de octubre del 2021), algo que pensaron que podía afectar era el no generar ingresos, pero con estos aportes la perspectiva cambió, pasados tres meses de la pandemia en el sector donde residen, comenzó a entrar en normalidad y la mayoría de los protocolos de bioseguridad no eran cumplidos, se encontraba mucha gente en las calles, los negocios y supermercados, tiendas abiertos permitiendo el suministro de alimentos y elementos esenciales.

Este periodo de pandemia no salió a pasear, pero eso ayudó para controlar los gastos, la familia convive con otros miembros en la misma casa. Refiriendo lo siguiente: en este momento vivimos así porque queremos tener una casa propia y estamos reuniendo el dinero, pagamos el arriendo las dos familias y lo que nos queda va a un ahorro destinado a casa propia.

La vivencia que dejó la pandemia en lo económico para esta familia, fue positiva ya que lograron trasladar algunos gastos que no se ejecutaron al ahorro de su vivienda, también fue importante el aporte hecho por la alcaldía de Cali a esta población, enfocado en el acompañamiento psicológico, ya que los controles y citas las hicieron virtualmente “siempre estuvimos acompañados por los psicólogos y médicos, eso fue de gran apoyo para nosotros porque una u otra manera cumplíamos con esas citas médicas y controles” (familia S., comunicación oral, 22 de octubre del 2021).

Las pautas o recomendaciones de la abuela de “S” estuvieron enfocadas en el amor cariño y comprensión, brindar apoyo y amor es fundamental ante estas situaciones, buscar el acompañamiento psicológico y tener paciencia para poder ayudarlo en su proceso.

10.3 Entrevista familia N.3

Iniciando en la categoría familiar la madre de “E” fue quien participó de la entrevista con la disposición necesaria, como a todos los participantes se les informó del proceso y accedieron a participar. Al momento de indagar de cómo fue la percepción primaria de la pandemia refiere: “Fue duro doctor, al principio no creíamos en la familia que eso fuera así de duro” (familia E., comunicación oral, 22 de octubre del 2021), existieron otros factores que de igual manera influyeron para que las vivencias fueran negativas, para “E” son muy importantes sus terapias

ABA⁴ y en este periodo fue imposible hacerlas, seguido a esto se presenta la muerte del papá de “E”, se le pregunta a la madre cuál fue la causa del fallecimiento a lo que responde “no fue por COVID-19, el falleció por diabetes” (familia S., comunicación oral, 22 de octubre del 2021), con él en la pandemia teníamos que asistir a citas médicas, era una de las razones de fuerza mayor que los obligaba a salir, seguido a este relato se observa que actualmente la madre se encuentra en proceso de duelo por esta situación, existe la emoción de tristeza, al manifestar esa pérdida y describirla como tremendo vacío⁵. Sus vivencias en esta categoría fueron en gran medida negativas debido a estas situaciones, ahora las actividades fueron más complejas si tenemos en cuenta que “el padre si apoyaba el proceso de mi hija” (familia S., comunicación oral, 22 de octubre del 2021), la madre asumió el reto de atender sola a su hija, partiendo de la resiliencia, unas de las soluciones para afrontar esta situación fue el implementar actividades en la casa que continuaran con el proceso que llevaba en APA, salir a caminar era necesario, desarrollo de manualidades, pinturas y rompecabezas fueron algunas de las actividades implementadas en el hogar. Este proceso fue hecho por ella sola, pues asegura que no tiene respaldo por parte de su familia ante la condición de “E”, la madre asegura que el compartir más con su hija le proporcionó herramientas de conocimiento para el saber darle órdenes para que desarrolle sus actividades, de esta manera mejorando en algunos casos la interacción con “E”, el cual, esto trajo una nueva vivencia, que fue el aumento del vínculo entre ambas.

En la categoría social los temas tratados se orientaron a conocer las vivencias en este contexto, la madre de la niña manifestó que fue difícil de sobrellevar, los familiares influyeron

⁴ Es una terapia que ayuda a los niños con Autismo a aprender habilidades y a disminuir los comportamientos problemáticos, como hacerse daño a sí mismos.

⁵ Se refiere a una sensación difícil de explicar, acompañada de otros sentimientos que habitualmente son de soledad, desesperanza y angustia.

en el retroceso de “E”, en muchas ocasiones dándole refuerzos a las conductas negativas que hacía en la casa, siendo una constante en el hogar, para la madre en un momento fue frustrante, porque esos comportamientos se volvían repetitivos, y eran negativos para el desarrollo de la niña, esto se convirtió en una preocupación más. En este periodo no existió contacto social con ningún miembro de la fundación, los contactos que existieron con alguna entidad o red de salud fueron por medios tecnológicos virtuales, de los cuales participaron activamente profesionales en psicología, para la madre estas intervenciones no tuvieron relevancia en su vida, afirmando que “estaba enfocada en la crisis de pandemia solo preguntaban el estado de la niña y ya” (familia S., comunicación oral, 22 de octubre del 2021), en ese momento existía la necesidad de que alguien la orientara respecto al duelo que tenía presente, esto influyó para la poca o nula importancia que le dio a las intervenciones psicológicas, teniendo en cuenta que existía un avance en “E”, estas situaciones derivaron, en nuevos retos, que se asumieron por parte de la madre. En esta parte de la entrevista ya llevábamos una hora de compartir este espacio, en ese momento tocaron en la oficina y era “E”, quería verificar que su madre se encontrara en ese lugar, también transmitirle que ya había culminado su cesión de ABA. Para culminar esta parte de la entrevista la madre generó varias conclusiones de acuerdo a sus vivencias presentadas en los tiempos de pandemia, con esta frase: “mi hija no podía quedarse sin sus terapias, el resultado fue un retroceso en su proceso” (familia S., comunicación oral, 22 de octubre del 2021), logró comprender cómo estos procesos que se desarrollan en la fundación influyen en la mejora de las conductas de las personas que tienen esta condición, ahora que “E” ha retornado a sus actividades gradualmente, la madre siente una gran tranquilidad porque considera que esto ya es esencial para la hija, y se va a reflejar en el diario vivir, ahora la tarea es reforzar estas conductas de acuerdo a sus necesidades, continuar y en el momento que exista una nueva situación como la que se vivió

afrontarla de acuerdo a las herramientas y aprendizajes que esta nos ha dejado y que en gran medida fueron vivencias que llevaron a superar estas adversidades.

En la categoría económica existieron vivencias que se identificaron con este aspecto, la madre afirma que, sí se vieron afectados, ya que por contar con un trabajo informal no existieron garantías para contar con lo necesario en ese periodo, manifestó emociones de miedo, pensando en que se agotaría el recurso “qué íbamos hacer con la situación” (familia S., comunicación oral, 22 de octubre del 2021).

Al no contar con un ingreso fijo, las dificultades fueron más notorias en esta familia, llegando en un momento a pensar en incumplir los protocolos estipulados por el gobierno “uno tiene compromisos y debe cumplirlos, si a usted le prestan, lo correcto es pagar” estas situaciones pueden generar vivencias incómodas a estas familias si a eso le añadimos que no existió ningún apoyo del gobierno departamental, ni local; la madre afirma que no hubo ayudas en lo económico, la familia buscó alternativas para generar dinero, y enfocarlo en las necesidades básicas del hogar, ratificando que en este periodo de aislamiento, vivió momentos de angustia, no faltó la comida, pero siempre con el temor de que estos periodos se fueran a extenderse más, perjudicando en el aspecto económico.

Podríamos decir según lo expuesto por la madre, que las dificultades económicas conllevaron a vivencias negativas en este aspecto, al volverse la madre el pilar principal de la familia y de “E”, género en ella, una carga de emociones que finalmente pudo manejar, esto la llevó a direccionarse hacia las necesidades que presentó “E” en los tiempos de pandemia.

Al terminar esta entrevista la madre comparte pautas que ella consideró son fundamentales para una familia que cuenta con un miembro de esta condición, enfatizando que es necesario que la familia que convive con el miembro TEA, conozca de este tema, se eduque

para que no se vea dependiente al proceso que se desarrollan con la terapia, en este caso fue una falencia lo que derivó en una experiencia no grata.

Tener paciencia, a veces uno como padre quiere ver el progreso de su hijo inmediatamente, pero en estos casos no es así, uno como madre se debe llenar de valor y fortaleza para aceptar y afrontar esta situación.

“Buscar ayuda profesional, verdaderamente en estas instituciones se cuenta con los profesionales idóneos para esta población, y en mi caso esto ha sido una bendición tanto para “E” como para mí” (familia S., comunicación oral, 22 de octubre del 2021).

10.4 Análisis de las entrevistas

Para cumplir con el objetivo del estudio, se analizó toda la información recolectada, observaciones imágenes y apuntes, conocimiento de las historias clínicas de cada participante. Con base en esta información, se desarrolló la matriz, en ella se encuentran los apartes o citas de las entrevistas consideradas por el autor como vivencias, soportadas con los aportes teóricos presentados en dicha investigación.

<i>Categoría I: Vivencias Familiares</i>				
Subcategoría: Percepción frente al fenómeno y el TEA, (aislamiento, medidas de contención y convivencia)				
Pregunta N.1 Usted como familiar o cuidador de un miembro con TEA ¿Cómo percibió la noticia de la pandemia?				
Entrevistado	Respuesta	Respuesta significativa	Interpretación	Orientación teórica
Familia “1M”	<i>“Se lo tomaron muy enserio el aislamiento estuvo un mes y medio sin salir [...] la mamá estuvo en</i>	La familia consideró como una amenaza y protocolos bioseguridad y aislamiento,	En la percepción de las familias ante la pandemia fue variada, mientras que la consideró desde el primer	Colizzi, et al., (2020) plantea que una de las consecuencias en los miembros TEA

	<p><i>ese tiempo en la casa, "M" presentó cambios en sus comportamientos, la ejecución de actos repetitivos fue muy marcada en ese periodo [...]"</i></p>	<p>fueron estrictos y esto repercutió en "M" y sus conductas.</p>	<p>momento en una amenaza latente, las otras fueron escépticos, información adicional no valida y confiable además de la desinformación, fueron factores que influyeron en las percepciones de estas familias que en primera instancia dieron una tranquilidad y no existieron preocupaciones. Las vivencias que se desarrollan al inicio de esta pandemia, estuvieron direccionadas al miembro TEA, en la mayoría de los casos provocando una incomodidad en esta población, sin dejar los miedos y temores que se iban presentado ante las medidas establecidas por el gobierno para evitar el contagio masivo de la población colombiana.</p>	<p>desencadenados por la pandemia COVID-19, es el manifestar problemas de conductas continuos y con mayor intensidad. (p 11).</p>
<p>Familia "2S"</p>	<p><i>"Tengo un hermano en España y él nos avisó primero, que usara tapabocas todavía no había llegado la pandemia a Colombia y pensamos que eso nunca iba a llegar, y si se venía tocaba ponerle la brisa al pecho como dicen [...]"</i> <i>[...] Cuando nos dimos cuenta del primer contacto ya teníamos conocimiento [...]"</i></p>	<p>La información suministrada por su hermano influyó para que en un momento no fuera una preocupación, consideró que tenía la información y estaban preparados.</p>	<p>Oñate y Calvete (2017), hacen referencia en sus resultados, del cómo participantes consideraron su manera de afrontar la situación de una forma activa, buscando soluciones y alternativas a los posibles problemas que pueden ir surgiendo.</p> <p>Wang et al., (2021): Durante la pandemia de COVID-19, los padres surgieron con varios tipos de problemas emocionales, en la medida en que algunos padres experimentaron síntomas de ansiedad y</p>	

depresión. (p.11).

Familia “3E”

*“Fue duro doctor,
al principio no
creíamos en la
familia que fuera
así de duro, luego
sentimos temor y
ansiedad de no
poder salir. [...]
[...] aunque por el
barrio la gente
salía”.*

Fueron escépticos a la pandemia en primera instancia, al conocer que el virus estaba en Colombia cambió su perspectiva y sentimientos ante la crisis sanitaria.

Pregunta N.2 ¿Cuáles fueron los impactos generados por la pandemia en un principio para la familia?

Entrevistado	Respuesta	Respuesta significativa	Interpretación	Orientación teórica
Familia "1M"	<i>“Para los padres tener a “M” en la casa, ella en la casa se estresa, ya que tiene su rutina establecida, en ese periodo “M2 se auto agredía, no comía y el sueño se le disminuyo, los padres también se estresaron demasiado.”</i>	Sintieron gran frustración al vivenciar los comportamientos de M, esto se derivó en altos niveles de estrés para los padres.	Los cambios emocionales de los miembros TEA, producto de la pandemia fueron grandes retos que debieron afrontar estas familias, el impacto más significativo estuvo centrado en los procesos que desarrollaban en la fundación antes de la pandemia, se evidenció en una madre el retroceso de su hija, de estas situaciones se derivaron en emociones de miedo y ansiedad en los padres, causando estrés y malestar en el núcleo.	Los padres en pandemia obligados a quedarse en casa y asumir el manejo del miembro TEA derivó en un desafío esto de igual forma para sus cuidadores Ramírez, et al., (2020). Althiabi (2020), afirma que para los padres de familia los cambios presentados por la pandemia como el aislamiento, afectó la actitud y estado mental de los padres. Carmenate y

Familia “2S”	<i>“El aislamiento fue muy duro para nosotros el no poder salir el miedo de contagiarse y a S, el no poder asistir a sus clases”</i>	Los sentimientos de miedo y temores al contagio significaron en estas familias manifestaciones de alerta frente a la situación, el identificar la no realización de clases de S.	Rodríguez (2020). Durante el confinamiento los padres se preocupan por los cambios en el comportamiento del niño incluso de regresiones en los logros que ya habían alcanzado.
Familia “3E”	<i>“Duro, la niña estuvo sin terapias (ABA) su nivel de ansiedad aumento drásticamente, la niña mantenía muy estresada, otro de los impactos fue que retrocedió en su proceso”</i>	En el confinamiento la madre identifica las adversidades y síntomas que manifiesta E, donde describe sus afectaciones. Y las vivencias desarrolladas por esta situación.	

Subcategoría: Procesos familiares asociados al miembro TEA

Pregunta N.3 ¿Podría contarme los principales retos que aparecieron durante la pandemia y aislamiento, y como los soluciono?

Entrevistado	Respuesta	Respuesta significativa	Interpretación	Orientación teórica
Familia “1M”	<i>“El reto principal fue lograr diseñar actividades y generar</i>	Las modificaciones presentadas por la pandemia	En cuanto a la respuesta de las familias se puede afirmar que	Este autor destaca esta práctica desarrolla, en donde

	<p><i>un espacio en la casa, en la terraza para ella poder hacer sus actividades diarias, para poder tenerla a ella regulada, se iniciaron nuevas rutinas, como piscina en casa y salidas cercanas”</i></p> <p><i>“Fue el de estar con S, a diario estar orientándolo a desarrollar sus actividades en casa, fue muy duro porque él es un niño muy activo, el no poder asistir a sus clases, lo que hicimos en la familia fue reforzar las conductas que se estaban haciendo en la fundación, manifestarle mucho amor para que hiciera sus tareas”</i></p> <p><i>“El reto más principal fue el desarrollo de terapias (ABA), por esos días de pandemia mientras no tenía terapia E, una de las soluciones fue implementar las actividades en casa, caminábamos, hacíamos manualidades pintura rompecabezas, y la</i></p>	<p>llevaron a la familia a replantear su exigencia en los protocolos de bioseguridad, esto logró generar espacios acordes a las nuevas necesidades de “M”.</p> <p>La pandemia genero espacios de relaciones extensos en las familias, ellos consideraron que debían aplicar alguna medida que mitigara los impactos de la pandemia en S.</p> <p>Derivado de las complicaciones del COVID-19 la madre asume como un reto el aplicar actividades encaminadas a mejorar el bienestar de la E, siendo un gran reto si se tiene en cuenta el proceso de duelo, que vive actualmente</p>	<p>existió la necesidad de crear espacios para el desarrollo de las actividades de personas que padecen esta condición, algunas de las actividades que se aplicaron en la fundación, logró regular en pandemia algunos de los comportamientos disruptivos que se presentan en miembros TEA, en mayor expresión por la situación vivida. Comprendiendo la importancia de lo que son las rutinas y actividades, esto derivó en vivencias transformando las limitaciones en oportunidades de bienestar y calidad de vida para todos.</p>	<p>se establece una rutina de las actividades a desarrollar, las mismas son guiadas por el especialista llevando un control de la situación reconociendo las posibilidades de adaptación y comprensión del encierro (Machado et al.,2020)</p>
Familia “2S”				
Familia “3E”				

pérdida del padre ya que falleció en ese periodo”

Subcategoría: Tipos de Vivencias relacionadas con la calidad de vida familiar.

Pregunta N.4 ¿En relación con el miembro TEA, y la pandemia, cuáles fueron las vivencias más significativas que usted recuerde y que estén ligadas a los procesos TEA?

Entrevistado	Respuesta	Respuesta significativa	Interpretación	Orientación teórica
Familia “1M”	<i>“Fue el replantear las actividades, fue lindo por que la familia participo más activamente, pudieron compartir más con M, tener presente lo importante de las actividades rutinarias”</i>	Para la familia re direccionar sus pensamientos frente a la pandemia fue fundamental para regular algunas de las conductas disruptivas de M.	Una de las características de estas familias fue que todas buscaron soluciones encaminadas en el bienestar de hijos o personas a cargo TEA, esto fue clave en el proceso de soportar los cambios producto del COVID-19. Las herramientas adquiridas por los padres y cuidadores anteriormente desarrolladas en APA, fueron fundamentales para ellos, en su vivencia los relatos están enfocados en el desarrollo de nuevas actividades, integración e interés de las	Lee et al., (2020) citado por (Ramírez et al., (2020), en sus recomendaciones hace referencia a los intereses específicos que tienen los miembros TEA, refiriendo que hay una cantidad creciente de evidencia que reconoce los beneficios potenciales que los intereses específicos pueden traer.
Familia “2S”	<i>“Pasar más tiempo con él y conocer más a profundidad de su diagnóstico por que como familia nos imaginábamos lo peor para el gracias a Dios.[...] La tranquilidad, conocimos esta fundación y otros pediatras que nos orientaron dándonos el diagnóstico correcto esto ayudo a comprender para poder lograr una calidad de vida en S buena”</i>	La pandemia genero reflexiones en la familia que ayudaron a comprender de mejor manera y poder sobrellevar la situación, importante la participación de la fundación antes de la pandemia fue importante orientando a la familia.	Los padres y cuidadores anteriormente desarrolladas en APA, fueron fundamentales para ellos, en su vivencia los relatos están enfocados en el desarrollo de nuevas actividades, integración e interés de las	Ramírez et al, en este artículo se nombran, los cambios presentados en las nuevas versiones de los manuales CIE-11 y DSM-V, estas actualizaciones se están utilizando actualmente en la fundación, para generar diagnósticos correctos enfocados en las necesidades
Familia “3E”	<i>“A veces no tenía paciencia, el saber darle las órdenes</i>	Para la madre fue claro que debía trabajar en las	actividades, integración e interés de las	generar diagnósticos correctos enfocados en las necesidades

<p><i>para que ella desarrolle sus actividades diarias, eso fue muy importante ya que aumento el vínculo de comunicación entre las dos”</i></p>	<p>conductas negativas de la hija, su enfoque su claro produciendo emociones positivas dentro de la familia.</p>	<p>necesidades de las personas con esta condición, con esta vivencia las familias los consideran de vital importancia después de haber tenido la experiencia, por otro lado los sentimientos, como amor y el deseo estar bien, participaron influyentemente en el desarrollo de estas actividades, impactando en el desarrollo de las vivencias.</p>	<p>de la población TEA de Cali.</p>
---	--	--	-------------------------------------

Subcategoría: Tipo de Vivencias relacionadas con la calidad de vida familiar.

Pregunta N.5 ¿Considera usted que durante la pandemia presento alguna situación en específico sea negativa o positiva que haya generado algún tipo de vivencia en la familia y el miembro TEA?

Entrevistado	Respuesta	Respuesta significativa	Interpretación	Orientación teórica
Familia “1M”	<i>“Negativa: para M fue que se cancelaron sus actividades en la fundación”</i>	La pandemia impidió el desarrollo de las actividades cotidianas de “M” provocando cambios y alteraciones en sus comportamientos para la cuidadora fue importante describir esta experiencia reconociendo los	Las experiencias de estas familias variaron en esta categoría, teniendo matices positivos y negativos. En algunos fue gratificante, generando “esperanza”, esto sirvió para integrar más las necesidades impactando	Ramírez et al., (2020), el COVID-19 cuestiona la rutina de los niños con TEA, pues están llamados a respetar reglas y hábitos, que no siempre son comprensibles para ellos y que probablemente tampoco han estado instaurados en sus repertorios de

<p><i>“Positiva: para la familia positiva por que pudimos compartir más con él, comprender mejor su condición manejar la paciencia y estar con él, en ese momento sentí esperanza.</i></p> <p><i>Negativa: la cancelación de sus clases y terapias afectó en un momento, pero en la casa tratábamos de mantenerlo siempre ocupado haciendo las cosas que a S le gustan, existieron momentos de ansiedad por parte de él”</i></p>	<p>impactos emocionales y molestias producidas por la crisis sanitaria.</p> <p>Existieron dos estadios de emociones que se produjeron durante la crisis sanitaria, para esta familia, describir las formas de cómo se vivieron las situaciones representadas, fue importante reconociendo las positivas y negativas.</p>	<p>positivamente. Los procesos anteriormente nombrados ayudaron a producir una experiencia positiva para el grupo incluyendo al miembro TEA. Para la cuidadora y padres el aislamiento y las modificaciones de rutina fueron fundamentales para desarrollar cambios comportamentales en sus miembros. Ahora las experiencias negativas tuvieron factores que influyeron en los padres para describir las esas fueron la cancelación de las actividades y la pérdida de un ser querido en este tiempo, estos aspectos fueron influyentes para que estas familias las consideraran como negativas, de igual manera independiente del tipo de</p>	<p>conducta. Para Londoño et al., (2006), citado por Albarracín et al., (2014), los padres de familia utilizan estrategias para planificar, sus actividades según sea el contexto, en ella generan habilidades analíticas y racionales para solucionar el problema, la cual, además, se ha empleado como una técnica útil en los procesos de intervención para solución de problemas. Carménate y Rodríguez (2020), durante el confinamiento los padres se preocupan por los cambios en el comportamiento del niño incluso de regresiones en los logros que ya habían alcanzado.</p>
<p>Familia “2S”</p> <p>Familia “3E”</p>	<p>La madre identifico los cambios de conducta presentados por E en tiempos de pandemia, estas identificaciones, fueron descritas como negativas, otra emoción negativa manifestada fue la pérdida de su pareja.</p>	<p>positivamente. Los procesos anteriormente nombrados ayudaron a producir una experiencia positiva para el grupo incluyendo al miembro TEA. Para la cuidadora y padres el aislamiento y las modificaciones de rutina fueron fundamentales para desarrollar cambios comportamentales en sus miembros. Ahora las experiencias negativas tuvieron factores que influyeron en los padres para describir las esas fueron la cancelación de las actividades y la pérdida de un ser querido en este tiempo, estos aspectos fueron influyentes para que estas familias las consideraran como negativas, de igual manera independiente del tipo de</p>	<p>conducta. Para Londoño et al., (2006), citado por Albarracín et al., (2014), los padres de familia utilizan estrategias para planificar, sus actividades según sea el contexto, en ella generan habilidades analíticas y racionales para solucionar el problema, la cual, además, se ha empleado como una técnica útil en los procesos de intervención para solución de problemas. Carménate y Rodríguez (2020), durante el confinamiento los padres se preocupan por los cambios en el comportamiento del niño incluso de regresiones en los logros que ya habían alcanzado.</p>

experiencia se logró identificar que los padres o cuidadores superaron el reto, esto derivó en una mejor calidad de vida.

Subcategoría: Vivencias relacionadas con la calidad de vida familiar.

Pregunta N.6 ¿El núcleo familiar implementó algún tipo de actividad que ayudara al desarrollo de actividades cotidianas influyendo en el comportamiento del miembro TEA?

Entrevistado	Respuesta	Respuesta significativa	Interpretación	Orientación teórica
Familia “1M”	<i>“Las actividades que se implementaron fueron desarrolladas por la cuidadora y eran aplicadas por la misma en este punto los padres no tuvieron participación, teniendo en cuenta que debían trabajar desde casa era algo complejo, pero apoyaron el proceso estuvieron abiertos a los cambios que se desarrollaron en la vivienda para comodidad de M”</i>	En estas vivencias la cuidadora fue parte fundamental para la familia. Los miembros comprendieron el rol del cuidador, apoyando el proceso, y estando dispuestos a mejorar la calidad de vida que se vio afectada por la pandemia. La familia debido a la situación buscó soluciones que minimizaran los cambios que generaban comportamientos	En esta categoría la participación de la familia fue variada, se evidenció la implementación de actividades y la participación de diferentes actores, de esta manera trataron de compensar las incomodidades presentadas por la crisis. En algunas familias, la participación fue poca, pero aceptando los procesos, otros participaron activamente replicando las enseñanzas brindadas por la fundación, algo	Para Londoño et al., (2006), citado por Albarracín et al., (2014), los padres de familia utilizan estrategias para planificar sus actividades, según sea el contexto, en ella generan habilidades analíticas y racionales para solucionar el problema, la cual, además, se ha empleado como una técnica útil en los procesos de intervención para solución de problemas.
Familia “2S”	<i>“Si en la casa tratamos de hacer algunas de las actividades, pero doctor usted sabe que no es lo mismo que lo hagan acá en la</i>			

	<p><i>fundación, igual hacíamos manualidades pintura en la fundación tenían un tablero visual y en la casa se comenzó a desarrollar este le ayudaba a describir las actividades rutinarias a desarrollar en casa”</i></p>	<p>negativos en S, replicando algunas de las actividades que conocieron antes de la pandemia. Este proceso fue fundamental, los desarrollos de estas rutinas en casa produjeron un cambio de sentimientos para ellos. El poco o nulo interés de la familia en los procesos de “E” repercutió en la madre, al no contar con el interés de ellos los procesos y actividades en confinamiento adicional a esto, los reforzadores aplicados por la familia, crearon en “E “nuevas conductas negativas, influyendo en la calidad de vida de la madre.</p>	<p>que caracterizó esta categoría fue evidenciar el no compromiso de una familia en las necesidades del miembro TEA, pero esto fue equilibrado por la madre quien cumplió el rol de familia, reorganizando sus actividades e implementando en el miembro conocimientos anteriormente adquiridos en la fundación.</p>
<p>Familia “3E”</p>	<p><i>“Ninguno por que la familia no participa del proceso de la niña, en todas las actividades participaba yo que soy la madre, mejor dicho, me toco sola”</i></p>		

Subcategoría: Procesos familiares.

Pregunta N.7 ¿De las siguientes emociones cuales se vivenciaron en su entorno familiar debido a la pandemia? ¿Alegría tristeza miedo?

Entrevistado	Respuesta	Respuesta significativa	Interpretación	Orientación teórica
--------------	-----------	-------------------------	----------------	---------------------

Familia “1M”	<p><i>“Miedo, podría describirlo: por parte de los padres, su preocupación diaria era un riesgo de posible contagio a M y en ellos. Debido a esta situación los padres establecieron reglas y normas, uso de tapabocas lavado de manos, a M no le afecto el uso de tapabocas”</i></p>	<p>Dentro de las vivencias, la principal emoción relacionada con la crisis fue el miedo, al cumplir con el confinamiento y los protocolos de bioseguridad, lograron identificar la adaptación de “S” a estas nuevas rutinas que en algunos casos fue imposible de implementarlas en ellos</p>	<p>El sentir de estas familias en tiempo de pandemia fue el miedo, la incertidumbre y la tristeza. Al iniciar la pandemia, alguna de las familias fue escéptica a esta crisis sanitaria, pero en el desarrollo de la misma, estos conceptos cambiaron, la emoción de miedo se debe a las medidas tomadas por el gobierno y el miedo al contagio y la tristeza se debió a la pérdida de un ser querido. Para estas familias fue importante implementar las nuevas rutinas en sus miembros</p>	<p>Moreno et al., (2020), citado por Cuellar (2020) afirma que los grandes retos que afrontaron estas familias fueron los cambios drásticos que generaron en esta población cambios en las rutinas y actividades cotidianas, identificaron los cambios inmediatos que se dieron por la pandemia afectando su estado de ánimo y generando una incomodidad.</p>
Familia “2S”	<p><i>“Miedo, podría describirlo: temíamos por un contagio en la familia nos daba miedo acercarnos que se acercaran al niño fue una situación muy abrumadora ya que era esa incertidumbre de cuando se iba a contagiar uno, aunque mire doctor por la casa nunca escuchamos así que se murieran muchas personas ya con el tiempo uno que otro se moría, pero nos pareció después</i></p>	<p>El principal factor de miedo fue el contagio, a pesar de presentar un alto escepticismo ante la pandemia, la familia logró adaptarse siendo de gran ayuda para continuar</p>	<p>TEA, estas fueron el uso del tapabocas, y el lavado constante de manos, a pesar de conocer las condiciones de estas personas al instaurar una nueva rutina, siendo acopladas</p>	

	<i>normal sin dejar el temor de lado”</i>		y aceptadas por ellos, estas situaciones ayudaron a sus familias para buscar formas de como instaurarlas sin presentar alteraciones en las conductas de estas personas.
Familia “3E”	<i>“Tristeza, porque el padre de la niña murió en ese periodo, se sintió tremendo vacío ya que el padre si apoyaba el proceso de mi hija”</i>	Para esta familia la emoción de tristeza está relacionada a la muerte del esposo de la participante, cabe aclarar que su muerte fue debido a otra patología.	

Categoría II Vivencias Sociales en Tiempos de Pandemia

Pregunta N.8 ¿Cómo se vivencio por la familia los periodos de aislamiento estipulados por el gobierno nacional?

Entrevistado	Respuesta	Respuesta significativa	Interpretación	Aporte teórico
Familia 1M	<i>“Imagínate un mes sin salir M, no se aceptaban visitas, implementación de protocolos de bioseguridad”</i>	La familia en este aspecto fue muy estricta lo que produjo en “M” cambios de conducta y comportamientos disruptivos, para ella sus espacios y actividades e interacción con la cuidadora eran fundamentales.	Para las familias fue complejo adaptarse a los periodos de aislamiento, todos iniciando cumplieron lo exigido. En algunas familias la planeación y el cumplimiento fue estricto, mientras que en otras su visión o enfoque	Para Moreno et al., (2020), citado por Cuellar (2020) los cambios abruptos de las rutinas desarrolladas por las nuevas vivencias de pandemia en esta población afectaron, pero “otros padres de familia reportaron que varios niños se adaptaron a la casa sin dificultad.”

Familia 2S	<i>“Pues digamos que tratamos de hacer lo que decía el gobierno, no salíamos casi, usábamos el tapabocas, gracias Dios S no presento problemas para usarlo”</i>	<p>estuvo en la distribución de tareas y actividades, buscando evitar el contagio de todos los familiares.</p> <p>Aceptaron los lineamientos establecidos para evitar el contagio, al tener una recepción adecuada a estas normas esto ayudo a la practica en nuevas actividades y rutinas que son fáciles de implementar para la familia, pero complicadas para el miembro TEA.</p>
Familia 3E	<i>Primero no salimos a ningún lado mi núcleo familiar (hija, padre y madre), cuando existía la necesidad lo hacíamos en rotación, caso de comida elementos de aseo y así.</i>	<p>Aceptación de los de las medidas de confinamiento, en esta parte la familia se unió para cumplir con las necesidades del hogar, cada uno asumiendo el rol, al momento de hacer las actividades que en ese momento significaron bienestar.</p>

Categoría II Vivencias Sociales en Tiempos de Pandemia

Subcategoría: Vivencias Sociales en miembros TEA

Pregunta N.9 ¿Cuál fue la experiencia más significativa presentada entre la fundación APA y el miembro TEA, durante el periodo de aislamiento?

Entrevistado	Respuesta	Respuesta significativa	Interpretación	Orientación teórica
Familia “1M”	<p><i>“En la pandemia, no existió contacto al iniciar, después de tres meses M retorna a la fundación y la experiencia más significativa fue el cambiar de rutinas que ya estaban establecidas en APA”</i></p> <p><i>“Para nosotros ver los avances de S esto se notó en la pandemia, pero pues nosotros no como familia no sabemos hacerlo igual de bien a ustedes, pero la experiencia de saber que el proceso de “S” allá con ustedes estaba sirviendo”</i></p>	<p>Pasados tres meses de la pandemia, volvieron a participar en la fundación de las actividades, teniendo en cuenta que no eran con la misma intensidad de antes, esto obligó a modificar las rutinas establecidas y el comienzo de integrar nuevas.</p> <p>Para esta familia fue importante reflexionar sobre los procesos de “S” en APA, los avances que presentó estos se vieron disminuidos considerablemente, a comparación, de los avances que manifestó antes de la pandemia.</p> <p>No existió contacto con la fundación, estos factores hicieron que la madre describiera las dificultades presentadas por su hija y las repercusiones emocionales que derivaron de esta</p>	<p>El aislamiento social, presentó consecuencias significativas en estas familias.</p> <p>Las experiencias de estas familias relacionadas con la fundación se enfocaron en los conocimientos que ellos adquirieron antes de la pandemia y que ayudaron a mitigar estos cambios, la modificación de las actividades y el no contacto de los miembros con sus cuidadores y terapeutas cuestionó a estas personas. Las familias consideraron importante, actuar ante estas situaciones buscando soluciones que ayudaran a minimizar este impacto, algunas familias retornaron a la fundación, luego que estas restricciones se</p>	<p>Basado en Moreno et al., (2020), citado por Cuellar (2020), establecer una rutina diaria se convirtió en una tarea diferencial para cada familia, algunos padres recurrieron a pictogramas, otros a videos y uno a un checklist. Las familias opinaron que las rutinas son benéficas y que hacen que sus niños tengan una vida más placentera.</p> <p>También algunos padres reportaron cambios positivos como menores niveles de ansiedad en algunos niños, una disminución de conductas inadecuadas e incluso un mayor grado de afición con sus padres.</p>
Familia “2S”				
Familia “3E”	<p><i>“Fue significativa por que al no tener mi hija terapias, retrocedió en sus actividades y rutinas, vivir ese cambio es duro yo no lo esperaba nunca”</i></p>			

situación. hicieron más flexibles, otras no lo hicieron, notando más alteraciones en sus miembros TEA.

Vivencias Sociales en Tiempos de Pandemia

Subcategoría: Vivencias Sociales en miembros TEA

Pregunta N.10 ¿Cómo vivenció la familia y el miembro TEA, las nuevas actividades desarrolladas en tiempos de aislamiento, existieron dificultades? ¿Podría describirlo?

Entrevistado	Respuesta	Respuesta significativa	Interpretación
Familia 1M	<i>“Le costó adaptarse y aceptarlas al inicio. Sus actividades que la regulaban desaparecieron por un tiempo, no presentó problemas con el uso de tapabocas y lavado de manos”</i>	El principal enfoque de la familia fue lograr adaptar al miembro TEA, al contexto que se vivía en ese momento, el reto asumido por esta familia en tiempos de pandemia fue enfocado en poder implementar estas actividades sin tener una repercusión significativa en el miembro TEA.	Estas familias al no contar con los servicios de la fundación, describieron la manera en cómo vivenciaron los miembros de sus familias, el no tener contacto con los profesionales, y terapeutas, fue complejo ya que para la implementación de nuevas rutinas y actividades requiere un proceso y el mismo debe ser realizado por un profesional. En este caso, por el aislamiento y evitando el contacto social con esta población, las familias se

Familia 2S	<p><i>“El algún caso complicado S le fue bien con el uso del tapabocas, aunque a veces se lo quitaba, el lavado de manos no lo hacía tan bien y todavía le cuesta”</i></p>	<p>La familia comprendió la necesidad de vincular los procesos nuevos producidos por la pandemia, su intención fue la de acoplar el uso del tapabocas y lavado de manos, acciones enfocadas en minimizar el riesgo por contagio de COVID-19</p>	<p>encargaron de implementar y aplicar estas actividades empíricamente, esta resolución de problemas minimizo en gran medida, los problemas que se derivaron por el aislamiento social, en estas personas, logrando en todos los casos la implementación de medidas de bioseguridad en los miembro TEA, el uso de tapabocas y el lavado constante de manos fueron las principales rutinas instauradas, independiente de las dificultades que se presentaron en algunas familias.</p>
Familia 3E	<p>Fue caótico, al no asistir a APA, tocaba en la casa, mi familia no conoce el proceso de la niña y le daban reforzadores cuando no se debía y esto me daño el avance que tenía la niña, para mí fue algo fatal</p>	<p>para esta familia es aislamiento social causo impactos significativos la experiencia giro en torno al no tener ayuda por algunos de los miembros de la familia esto derivo en una complicación mayor para la madre al momento de implementar estas nuevas rutinas en “E”</p>	

Subcategoría: Relaciones sociales modificadas por la pandemia.

Pregunta N.11 ¿Existió acompañamiento psicológico para la familia y el miembro TEA, durante el aislamiento? ¿Si? Como la vivencio y cuál fue el tipo de interacción, ¿no? ¿Por qué? ¿Algún motivo en especial?

Entrevistado	Respuesta	Respuesta significativa	Interpretación	Orientación teórica
Familia “1M”	¿No, por qué? <i>“Por qué a M no fue necesario ya se tenían las pautas fue difícil pero no se usó el servicio, por parte de APA”</i>	Para esta familia no existió la necesidad de estos procesos, teniendo en cuenta el acompañamiento a diario que tiene “M” la cuidadora influyo en la no participación de estos, enfocados al miembro TEA. Al ser beneficiarios de los programas instaurados por el	Es claro que para estas familias existieron acompañamientos y actividades sociales, las mismas desarrolladas por medios tecnológicos. El	
Familia “2S”	¿SI, Algún motivo en especial? <i>“Si un programa de la alcaldía, nos hacían acompañamiento psicológico y todo era enfocado en S se realizaban virtual por Zoom el acompañamiento fue muy bueno nunca nos faltó comida”</i>	gobierno en tiempos de pandemia existieron relaciones sociales con los profesionales y terapeutas utilizando medios tecnológicos para la comunicación e interacción. El	alcance de estos servicios a esta población fueron significativos en gran medida para las familias, exceptuando un caso, que contaba con cuidadora permanente, para las familias que compartieron esta experiencia tuvieron	En la investigación desarrollada por Gibbs et al., (2021), se logra evidenciar que la mayoría de los participantes, se sintieron cómodos con los procesos de tele-salud los resultados afirman que (79,6% de los padres / cuidadores; 81,3% de los adultos) están dispuestos a
Familia “3E”	<i>llamada en la pandemia pero no estaba enfocada en la crisis de pandemia solo preguntaban el estado de la niña y ya.</i>	acompañamiento a esta familia existió pero la perspectiva de la madre ante este servicio no fue gratificante, es probable que esta respuesta esté relacionada con la pérdida de un ser querido	perspectivas diferentes, para una fue una vivencia satisfactoria de acompañamiento y para otras fue solo un proceso más que se dio en los tiempos de crisis sanitaria.	participar de nuevo en estas teles consultas, también otros afirmaron no utilizar este servicio por diferentes factores.

presentado en esta etapa de la crisis sanitaria.

Subcategoría: Contacto social presencial

Pregunta N.12 ¿Existió la necesidad por parte de la familia o el miembro TEA, de acudir al médico o al psicólogo durante el periodo de aislamiento? ¿Podría compartir su experiencia?

Entrevistado	Respuesta	Respuesta significativa	Interpretación
Familia “1M”	<i>“Gracias a Dios no existió la necesidad M es una persona muy sana, ya sabemos sus necesidades y lo importante fue mantenerlas así fuera cambiando los modelos de aplicación para ella”.</i>	El estado de salud del miembro TEA, fue primordial para no exponerse y el conocimiento del cuidador, fue de gran ayuda, identificando las necesidades en ese momento.	Para estas familias fue importante describir los estados de salud de sus miembros, al no contar con otras patologías se puede afirmar que la experiencia en gran medida fue satisfactoria al no tener que recurrir a estos servicios presencialmente, ya que evitaba el riesgo de contagio o de transmisión de la enfermedad.
Familia “2S”	<i>“No, nunca él anteriormente estuvo presentando problemas de audición fue operado, pero en pandemia no le molesto esa situación. S es un niño muy bien alimentado y sano”</i>	No fue necesario acudir a intervención profesional en tiempos de pandemia	Existieron excepciones donde asistieron a centros asistenciales por problemas de salud, pero vinculados a otros miembros de la familia.
Familia “3E”	<i>Si, en ese periodo el padre de la niña asistía obligatoriamente a controles médicos por la diabetes y las citas con el psicólogo fueron virtuales.</i>	Si fue necesario acudir a citas de manera virtual, por parte del padre de la niña por un proceso médico que ya estaba asistiendo desde antes de la pandemia	

Categoría III Vivencias económicas pandemia COVID-19

Pregunta N.13 ¿La familia vivenció algún impacto económico que impidiera cumplir con las necesidades básicas durante el periodo de cuarentena?

Entrevistado	Respuesta	Respuesta significativa	Interpretación	Orientación teórica
Familia “1M”	<i>“Sí, claro se presentó impacto imagínese todo cerrado, eso nos asustó, en algunos momentos contábamos con el dinero, pero lo bancos cerrados, era como tenerlo y no tenerlo a la vez”</i>	El impacto económico estuvo fundamentado en las necesidades básicas de la familia, cuando se refieren a estos problemas se enfocan en las dificultades para acceder a los ingresos, mas no una falta como tal del dinero.	Las vivencias económicas variaron en las familias derivando en diferentes tipos de vivencias, los factores fueron, estabilidad económica, ayudas gubernamentales.	Bal et al., (2021) en su estudio identificaron alteraciones en el empleo con un (73%) en las familias con miembro TEA.
Familia “2S”	<i>“No. Gracias a Dios por el barrio siempre hubo lugares abiertos para comprar comida y nunca nos faltó nada”</i>	El apoyo recibido por esta familia de parte del gobierno nacional fue fundamental para que las vivencias que se presentaron en este contexto fueran de menor impacto para esta familia.		
Familia “3E”	<i>“Sí, nos vimos afectados, los alimentos escasos, poco dinero, nos obligó a buscar otras”</i>	Para esta familia influyó el no acompañamiento psicosocial brindado por el		

alternativas para tener dinero”

gobierno, a comparación de los otros pares, sus principales retos económicos, estuvieron en el gestionar recursos para la obtención de dinero, de este modo poder cubrir las necesidades del hogar.

Pregunta N.14 ¿La situación económica vivida influyo en el no cumplimiento de controles médicos y acompañamiento de la fundación APA al miembro TEA?

Entrevistado	Respuesta	Respuesta significativa	Interpretación
Familia “1M”	<i>“La mama de M por miedo no quería recibir a nadie en la casa esto aisló a “M” e influyo en el no cumplimiento de terapias en total 3 meses”</i>	En esta familia no existió influencia de lo económico que afectara sus actividades cuidados o alimentación o elementos básicos requeridos en la crisis sanitaria. Para ellos fue de gran alivio contar con los servicios	La influencia económica y el estado de salud física y mental fue determinante para algunas familias, al tener una inestabilidad económica, adicional no participar de las ayudas brindadas por el estado, fueron variables que afectaron las actividades y rutinas de esta población, por otro lado, las familias que contaron con estabilidad económica y aportes gubernamentales, estas fortalezas desarrollaron otra perspectiva de visión referente a este tema.
Familia “2S”	<i>“No. Por qué los controles y citas las hicieron virtualmente siempre estuvimos acompañados por los psicólogos y médicos, eso fue de gran apoyo para nosotros”</i>	profesionales por medios tecnológicos, estos evitaron en gran medida las salidas, estando presente el confinamiento, la familia aprovechó estos servicios generando una	

vivencia gratificante.

Familia “3E”	<i>“No había plata y verdaderamente era necesario algunas veces fue muy difícil, al tiempo APA abrió, pero mi hija por ese problema se quedó sin sus terapias”</i>	El factor económico afectó drásticamente las actividades que desarrollaba el miembro TEA, el no poder asistir, en la reapertura fue la descripción más significativa siendo una vivencia no agradable para esta familia
---------------------	--	---

Pregunta N.15 ¿Los ingresos económicos en tiempos de pandemia fueron acordes a las necesidades diarias de la familia?

Entrevistado	Respuesta	Respuesta significativa	Interpretación
Familia “1M”	<i>“M no le faltó nada, lo único que comente anteriormente fueron sus actividades diarias”</i>	La estabilidad laboral de esta familia influyó para que no se presentaran falencias económicas, de este modo el miembro TEA, no presentó afectaciones por este contexto.	Para la mayoría de familias fueron acordes esto se fundamentó en que tenían una estabilidad económica o participaron de los programas de ayuda para familias vulnerables, para las familias que no tenían estas condiciones en algunos momentos de la pandemia fue perturbador.
Familia “2S”	<i>“SI, Doctor como le decía ahora nosotros fuimos afortunados de no tener percances en ese tema siempre tuvimos lo necesario”</i>	Los apoyos gubernamentales brindaron tranquilidad en la parte económica, teniendo en cuenta que los recursos que existieron en esa temporada eran enfocados por la mayoría de las familias en	

		alimentación y necesidades básicas.
Familia “3E”	<i>“Disminuyeron, gracias a Dios no faltó la comida, pero en momentos sentimos miedo de pensar que se acabaría el dinero y que íbamos hacer con la situación”</i>	Existieron momentos que derivaron en preocupaciones, esta familia al no contar con una estabilidad laboral adicional a esto el no recibir o participar de las ayudas del gobierno, impactaron en las vivencias de esta familia catalogándolas de complicadas

Pregunta N.16 ¿Según su experiencia, podría nombrar algunas pautas que orienten a las familias con miembros TEA, en tiempos de pandemia y aislamiento, esto con el fin de tener herramientas y así poder sobrellevar esta nueva adversidad?

Entrevistado	Respuesta	Respuesta significativa	Interpretación
Familia “1M”	<i>“A ver, a las familias les digo, no cambiar del todo las rutinas establecidas por que los impactos son duros. En el hogar desarrollar actividades establecidas, con el fin de regular su conducta en casa. Incluir en las actividades temas relacionados que están influyendo en la actualidad. Manejar la tranquila considero que es lo más importante para</i>	De acuerdo a las experiencias desarrolladas en estos tiempos de pandemia, la familia brindó pautas que fueron efectivas para ellos en este proceso.	Para estas familias que vivenciaron estas situaciones, fue importante brindar algunas pautas que ayuden en la actualidad o en algún momento que se presente una crisis sanitaria. Estas recomendaciones o pautas estuvieron enfocadas siempre en el bienestar del miembro TEA.

	<i>los cuidadores y la familia”</i>	
	<i>“Brindar mucho amor y comprensión en estas situaciones Los padres y familiares consideran que no es necesario acompañamiento psicológico y si sirve en mi caso me ayudó a comprender las necesidades de S a tener más paciencia para poder ayudarlo a él en su proceso”</i>	Las pautas que más hizo énfasis esta familia, fue en el amor que se le puede brindar a estas personas con esta condición
Familia “2S”		
	<i>“Pensar que todo tiene solución y cambiará- Buscar ayuda profesional por teléfono. Educar a los demás miembros de la familia con este trastorno para que ellos no dañen su proceso. Tener paciencia”</i>	El fenómeno centro a la familia en el manejo del miembro TEA, tener una percepción de cambio es importante para afrontar estas situaciones, a pesar de que su experiencia no cumplió con las expectativas de la madre en ese momento considero que era importante este acompañamiento, también, relaciono el apoyo y conocimiento más a fondo de la familia referente a esta condición.
Familia “3E”		

Subcategoría: Apoyo económico gubernamental.

Pregunta N.17 ¿Existió algún tipo de apoyo económico por parte del gobierno nacional?
 ¿Recibieron algún tipo de ayuda por alguna fundación, gobierno nacional o departamental?

Entrevistado	Respuesta	Respuesta significativa	Interpretación
--------------	-----------	-------------------------	----------------

Familia “1M”	“No”.	No existió participación de esta familia ya que no lo requería	
Familia “2S”	“Si, la alcaldía nos ayudó con mercados y acompañamiento psicológico continuo”	Para ellos fue de gran ayuda este beneficio otorgado, les brindó seguridad alimentaria y estabilidad emocional, ayudando afrontar de mejor forma la situación. Por conocimiento o falta de información esta familia no accedió a estos programas gubernamentales enfocados en mitigar los impactos de esta pandemia, en familias vulnerables.	Existieron familias que no participaron, de estos beneficios porque no lo requerían, ya que contaban con estabilidad económica independientemente de los desafíos de la pandemia, las familias que se beneficiaron de estas ayudas afirmaron que fueron fundamentales para sobrellevar la situación, de otro lado, existieron personas que requirieron el apoyo, pero por desconocimiento o falta de información no accedieron a dichos programas
Familia “3E”	“Ninguno”		

11. Discusión

Gracias a la observación de la población, el interactuar y desarrollar el proceso de entrevista enfocado en tres categorías, se logra triangular la información donde se pudieron identificar las características principales de estas experiencias, siendo corroboradas por los aportes teóricos utilizados en la investigación.

Algo positivo para el desarrollo de este proceso investigativo fue la aceptación por parte de los miembros de la fundación en participar y compartir las experiencias vividas en la crisis sanitaria, también el apoyo que brindó la fundación para el desarrollo de las entrevistas dentro de las instalaciones, siendo esto necesario para darle un valor agregado al trabajo, siendo acorde a

los requerimientos que se necesitan para realizar un tipo de entrevista direccionado a esta población.

En la categoría familiar se logró identificar que dos de las familias son de tipo extensas “2S” Y “3E” y una nuclear “1M”, Gómez Cuesta (2009), como lo postula este autor logramos identificar dos tipos de familias, ellas cuentan con características principales cómo lo es la nuclear que está conformada por padre y madre, y en segundo lugar la de tipo extensa que vincula a otros miembros de la familia como lo son abuelos tíos.

Las percepciones iniciales, para dos de las familias 2S Y 3E, no era una realidad, y no la consideraron amenaza hasta que llevo al país y se dieron las normas estipuladas por el gobierno para contener la crisis, mientras en la familia 1M fue considerada como una gran amenaza lo que obligó a esta familia a tomar medidas de protección extremas, al desarrollarse la pandemia todas las familias consideraron la crisis como una amenaza latente que derivó en nuevas vivencias las situaciones, retos que debieron asumir esta población fueron claros, Desde lo familiar las experiencias de estas familias se basaron en emociones, como el miedo la tristeza, participaron en las familias para el desarrollo de sus vivencias, fueron fundamentales para el desarrollo y afrontamiento de la crisis sanitaria, se pudo evidenciar que las actividades aumentaron en su hogar ligado al miembro TEA, Según Baña (2015), las familias que tienen miembros con Trastorno del Espectro del Autismo deben desempeñar mayor número de tareas y papeles que otras que no tienen estas características, este mayor número de tareas vario teniendo en cuenta el tipo de familia, así mismo la intensidad en el tipo de emociones que se pudieron generar producto de la pandemia esto se relaciona a lo expuesto por el autor Wang et al., (2021): donde afirma que los padres de miembros TEA, experimentaron síntomas de ansiedad y depresión, siendo una constante en estas familias al inicio de la pandemia. (p.11). una de las experiencias

más significantes hablando desde lo negativo para estos participantes fue la cancelación de las clases, terapias y actividades desarrolladas en la fundación. Autores, tales como Moreno et al., (2020), citado por Cuellar (2020), afirma que los grandes retos que afrontaron estas familias fueron: los cambios drásticos que generaron en esta población, modificaciones en las rutinas y actividades cotidianas, dichos autores identificaron los cambios inmediatos que se dieron por la pandemia, afectando su estado de ánimo y generando una incomodidad, pero algo positivo de esta situación fue que los participantes desarrollaron estrategias encaminadas al bienestar de los miembros TEA, Los padres en pandemia obligados a quedarse en casa y asumir el manejo del miembro TEA derivó en un desafío esto de igual forma para sus cuidadores Ramírez, et al., (2020). establecer nuevas rutinas y la participación más activa en los procesos ayudó a estas familias a comprender mejor esta condición describiendo estas situaciones como reconfortantes y gratificantes.

La investigación de Colizzi, et al., (2020), identifican “las consecuencias en los miembros TEA desencadenados por la pandemia COVID-19, es el manifestar problemas de conductas continuas y con mayor intensidad” (p 11). Para estas familias fue importante en su experiencia poder identificar estos cambios en sus familiares, según Carménate y Rodríguez (2020), durante el confinamiento los padres se preocupan por los cambios en el comportamiento del niño incluso de regresiones en los logros que ya habían alcanzado, como lo menciona este autor las familias participantes describieron los cambios en la conducta y los retrocesos que se presentaron al no cumplir con sus actividades cotidianas. Estos cambios de rutina, influyeron para que estas familias replantearan algunos conceptos estrictos y diseñaran planes de acción enfocados en el bienestar de sus hijos y la calidad de vida de la familia. Para Londoño et al., (2006), citado por Albarracín et al., (2014) los padres de familia utilizan estrategias para

planificar sus actividades según sea el contexto, de estas formas estas personas afrontaron estas vivencias, logrando en varios escenarios sobrellevar de mejor manera la situación. Estos procesos aplicados por las familias influyeron en gran medida para el aporte de vivencias positivas en esta categoría. Algo que fue positivo a comparación de lo planteado por Ramírez et al., (2020) donde refiere que una de las mayores afectaciones presentadas por el COVID-19 en esta población fue el instaurar rutinas nuevas en niños y adultos con TEA, pero al momento de incluir en sus rutinas el uso de tapabocas el lavado de manos. Los participantes coincidieron en el lograr adaptar estas nuevas rutinas, el aplicar los protocolos de bioseguridad; este proceso para las familias fue complicado pero considerado como una vivencia positiva, su nivel de adaptación fue óptimo y actualmente estas actividades ya están en sus repertorios de actividades diarias (ver figura 5), en comparación a los hallazgos identificados por este autor donde afirma que esta población fue vulnerable; actualmente se observa el uso constante de tapabocas en esta población.

El aislamiento social, presentó consecuencias significativas en estas familias, las experiencias se centraron en la no participación de las actividades de la fundación y el aislamiento, el aislamiento, el no tener contacto con los profesionales, terapeutas y pares, provocaron nuevas experiencias y retos que estas familias debieron afrontar, la instauración de nuevas rutinas y actividades buscando la adaptación de los miembros TEA, este punto se ratifica desde el autor Amorin et al., (2020) donde evidencia que existieron retos significativos para estas personas, que consisten en: el aislamiento social con (41.4%). esto llevó a la población a desarrollar y utilizar herramientas encaminadas a suplir estas necesidades de sus miembros, basado en Moreno et al., (2020), citado por Cuellar (2020), establecer una rutina diaria se convirtió en una tarea diferencial para cada familia, al darse esta premisa los participantes

lograron afrontar este reto tan significativo en los tiempos de pandemia, adicional a esto, para suplir sus necesidades sociales enfocadas en acompañamiento médico y psicológico, la intervención por parte de los entes territoriales fue fundamental para unas familias que requirieron algunos procesos profesionales, el uso de video llamadas, llamadas, tele consultas ayudaron en gran medida a sobrellevar por algunas familias, la crisis y los tipos de emociones negativas que giraban en torno a la situación desarrollada en su momento, en la investigación desarrollada por Gibbs et al., (2021), se logra evidenciar que la mayoría de los participantes se sintieron cómodos con los procesos de tele-salud.

Desde lo económico, existieron variables que influyeron en cada una de las familias de diferentes maneras, los apoyos económicos gubernamentales ayudaron a sobrellevar la situación y también las inestabilidades laborales y la no participación de ayudas crearon momentos incómodos para un sector de esta población. Bal et al., (2021) en su estudio identificaron alteraciones en el empleo con un (73%) en las familias con miembro TEA.

Para estas familias los grandes retos presentados en el ámbito familiar social y económico se derivaron en vivencias positivas y negativas que conllevaron a tener una nueva percepción y manejo de la condición TEA, el no contar con sus actividades cotidianas obligo a las familias a replantear sus conocimientos y creencias, logrando adecuar procesos y rutinas nuevas encaminadas a una calidad de vida optima según las necesidades presentadas por la pandemia, Oñate y Calvete (2017), hacen referencia en sus resultados, del cómo participantes consideraron su manera de afrontar la situación de una forma activa, buscando soluciones y alternativas a los posibles problemas que pueden ir surgiendo. el sobrellevar la situación y hacerle frente es de admirar en esta población, ya que en gran medida fueron pilares para que estas familias no se vieran igual o más afectadas que otras familias que no cuentan con un familiar de esta condición.

Gracias al análisis e interlineado de las informaciones recolectadas donde lo familiar, social y económico brindado y suministrado por los participantes, vinculando los autores principales de esta investigación, se logró describir el texto anterior y analizar, identificar y describir las vivencias en tiempos de pandemia (COVID19) en familias con miembros diagnosticados con TEA, (Trastorno del Espectro Autista), en la ciudad de Cali.

12. Conclusiones

Este proceso de investigación deja una grata experiencia desde lo clínico, al comprender óptimamente el TEA, para poder describir estas vivencias fue necesario desarrollar tres categorías que se enfocaran en los estadios principales de las familias, el hacer inmersión con la población y compartir de los procesos desarrollados en la fundación fueron de gran apoyo para el desarrollo, se logró identificar esta situación de pandemia, generó espacios para que estos participantes conocieran mejor a sus familiares, de este modo, poder interactuar, conocer y distinguir las necesidades y requerimientos. Esta vivencia fue en gran medida aceptada por esta población como asertiva, siendo de reconocimiento para ellos, ya que lograron desarrollar procesos en los que en tiempos normales no realizarían, por tiempo espacio y otro tipo de demandas.

El nivel de generalización que se logró con el abordaje metodológico utilizado se enfocó en el ámbito familiar social y económico, de los participantes de la ciudad de Cali, por ende, podríamos afirmar que está direccionado en describir las vivencias en tiempos de pandemia de población con miembros TEA de dicha ciudad.

El marco teórico ayudo a centrar en el problema, uno de los apartes más importantes antes de iniciar la investigación era conocer a fondo el TEA, esto se logró haciendo inmersión en las actualizaciones desarrolladas en los manuales de diagnóstico DSM-V y CIE-11 gracias a esto

se tiene una mayor comprensión de esta condición lo que fue de vital importancia al momento de tener una interacción con los miembros TEA de la fundación, cuando se recolecto la información se consideró poca la información relacionada con el TEA y la pandemia, pero la misma fue fundamental y acertada validando las formas de vivencias de esta población.

Las investigaciones seleccionadas y enfocadas en este tema, orientaron al planteamiento y desarrollo correcto, logrando tener una visión y perspectiva de lo que se podía encontrar al momento de iniciar el trabajo de campo esto ayudó al investigador a comprender y conocer más a fondo sobre dicha condición, centrándose en el fenómeno, parte de la información recolectada fueron estudios recientes teniendo en cuenta que es un tema nuevo derivado del COVID-19.

En el desarrollo de esta investigación, los mayores obstáculos metodológicos estuvieron enfocados en consecución del instrumento de recolección de datos, no se contaba con un modelo acorde al fenómeno que guiara al desarrollo correcto de la investigación, gracias al apoyo y orientación de la tutora se generó el instrumento de medición siendo aprobado por un psicólogo de la universidad lo que le brindo validez y confiabilidad para el desarrollo.

Al iniciar la investigación, referente a esta población, las perspectivas de los resultados eran negativos, pero al desarrollar este trabajo se pudo evidenciar las capacidades de estas familias para afrontar estas situaciones, logrando identificar, describir y analizar también experiencias positivas reconfortantes y gratificantes para estas familias.

Dentro de los hallazgos no esperados en esta investigación es el nivel de adaptación que tuvieron las personas con esta condición, teniendo en cuenta que debieron instaurar nuevos procesos en sus actividades cotidianas, como el uso de mascara, careta y/o guantes, en algún momento de la investigación existieron dificultades, en reiteradas ocasiones tocó reasignar las

entrevistas ya que los participantes estaban adaptándose a las nuevas normas, esto fue parte del proceso convirtiendo en un gran reto para desarrollar coherente y éticamente esta investigación.

En el análisis de la información fue fundamental el programa atlas, ti9, ya que se pudo codificar los tipos de emociones y extraer los apartes más importantes de toda la información recolectada, fotos, entrevistas, información clínica de cada participante. Se identificaron dos tipos de experiencias: *las positivas y negativas* (ver anexo ver tabla 5 y 6) en ellas están los aportes que dieron lugar a dichas experiencias narradas por los actores y fue gratificante encontrar vivencias positivas.

El aporte que se hace desde este trabajo investigativo hacia lo institucional fue el de vincular a la fundación APA con la universidad Antonio Nariño, creando espacios donde los próximos estudiantes, o profesionales interesados en esta población puedan desarrollar sus trabajos de grado o prácticas profesionales, fortaleciendo el área clínica de la facultad de psicología de la universidad.

El desarrollo de este trabajo desde lo personal fue muy enriquecedor, logre desarrollar competencias nuevas acordes a las necesidades que requiere mi carrera y mi orientación que es la parte clínica, el poder interactuar con los pacientes y familiares, poder escucharlos y orientarlos fue en gran parte satisfactorio en este proceso, también el poder generar inclusión en esta población que en gran medida no es tan llamativa para algunos profesionales en psicología y es respetable, algo que si me quedo claro en este proceso de investigación es que si queremos generar cambios en el ser humano debemos empezar por los niños.

13. Recomendaciones

Las recomendaciones están enfocadas en el desarrollo del trabajo, también se anexan las pautas generadas por las familias con base a su vivencia adquirida en tiempos de pandemia.

Para la investigación:

- Desde lo académico y clínico incentivar la participación de profesionales y estudiantes con esta población, con el fin de generar datos reales y generar una mayor participación de esta población.
- Desde lo gubernamental continuar con los planes de ayuda a estas familias vulnerables, aumentar la inclusión, de este modo tener datos reales de la población.
- Fortalecer desde la fundación los programas encaminados en capacitar a los padres de familia para el manejo adecuado de estas situaciones.

Para las familias:

- Nunca dejar de lado sus actividades y rutinas cotidianas, es posible implementarlas en casa, sin dejar de lado el gran apoyo de la fundación.
- En estas situaciones es fundamental el amor cariño y comprensión.
- Buscar ayuda profesional psicológica, fundamental para afrontar estos sucesos, especialmente el manejo de emociones.
- Brindar pautas que orienten a este tipo de población a sobrellevar de mejor manera cualquier tipo de situación que afecte el funcionamiento correcto de la familia y el miembro TEA.

Referencias

- Albarracín Rodríguez, Á. P., Rey Hernández, L. A., & Jaimes Caicedo, M. M. (2014). Estrategias de afrontamiento y características sociodemográficas en padres de hijos con trastornos del espectro autista. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*, 113-125.
- Alhuzimi, T. (2020). Stress and emotional wellbeing of parents due to change in routine for children with Autism Spectrum Disorder (ASD) at home during COVID-19 pandemic in Saudi Arabia. *Elsevier*, 12. doi:<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103822>
- Althiabi, Y. (2020). Attitude, anxiety and perceived mental health care needs among parents of children with Autism Spectrum Disorder (ASD) in Saudi Arabia during COVID-19 pandemic. *science*, 9.
- Amorim, R., Catarino, S., Miraglia, P., Ferreras, C., Victor, V., & Guardiano, M. (2020). Impacto de la COVID 19 en niños con trastorno del espectro autista. *revista de neurologia*, 289.
- Aragón, R. N., Vargas Almanza, I., & Miranda Novales, M. G. (2020). COVID-19 por SARS-CoV-2: la nueva emergencia de salud. *Revista Mexicana de Pediatría*, 213-218. doi:<https://dx.doi.org/10.35366/91871>
- Association, A. P. (2014). *Guía de consulta de los diagnosticos del DSM-5*. Washinton DC, London England: American Psychiatric Association.
- Bal, V. H., Wilkinson, E., White, L. C., Law, J. K., Consortium, S., Feliciano, P., & Chung, W. K. (2021). Early Pandemic Experiences of Autistic Adults: Predictors of Psychological Distress. *Autism Research*, 11. doi:10.1002/aur.2480
- Baña Castro, M. (2015). El Rol de la Familia en la Calidad de Vida y la Autodeterminacion de las Personas con Trastorno del Espectro Autista. *Ciencias Psicológicas*, 323-336.
- Benitez Morales, L. (2010). Autismo, familia y calidad de vida. *Escuela Profesional de Psicología*, 1-20.
- Bharat, R., Uzaina, Niranjana, S., Yadav, T., Newman, S., Marriott, J., . . . Sawlani, G. (2021). Autism Spectrum Disorder in the COVID 19 Era: New Challenges New Solutions. *Indian Pediatr*, 892.

Brazelton, T., & Greenspan, S. (2005). *Las necesidades básicas de la infancia*. Barcelona: Grao.

Carmenate Rodríguez, I. D., & Rodríguez Cordero, A. (2020). Repercusión psicológica en niños con Trastorno del espectro autista durante el confinamiento por COVID-19. *Multimed. Revista Médica. Granma*, 24.

Colizzi, M., Sironi, E., Antonini, F., Ciceri, M. L., Bovo, C., & Zocante, L. (2020). Psychosocial and Behavioral Impact of COVID-19 in Autism Spectrum Disorder: An Online Parent Survey. *Brain Sci*, 14. doi:10.3390/brainsci10060341

Gibbs, V., Cai, R. Y., Aldridge, F., & Wong, M. (2021). autism assessment via telehealth during the COVID 19 pandemic: Experiences and perspectives of autistic adults, parents/carers and clinicians. *Elsevier*, 1-10.

Gomez Cuesta, J. L. (2009). *La familia concepto, tipo y evolucion*. madrid, España: la Muralla.

Hernández Montoya, R. A., Gallego Ramírez, L. M., Gallego Quiceno, D. E., Giraldo Giraldo, Y., Moreno Montoya, J. F., Madrigal Zuluaga, N., . . . Loaiza Hernández, M. I. (2020). *Reflexiones sobre estética, salud mental, y físicas: miradas investigativas en contexto*. medellin: Escuela Pomponazzi.

Hernandez Sampieri, R., Fernandez Collado, C., & Baptista Lucio, M. d. (2014). *Metodología de la Investigación* (6 ed.). Mexico DF: MCGRAW-HILL / INTERAMERICANA EDITORES, S.A. DE C.V.

Hervas Zuñiga, A., Balmaña, N., & Salgado, M. (2017). Los trastornos del espectro autista (TEA). *Pediatría Integral*, 92-108.

INS. (16 de Agosto de 2021). *Instituto Nacional de Salud Colombia*. Obtenido de Instituto Nacional de Salud Web site: <https://www.ins.gov.co/Noticias/Paginas/Coronavirus.aspx>
LICA. (S,f). *Liga Colombiana de Autismo*. Obtenido de <https://ligautismo.org/>

Machado Barbosa, A., Figueiredo, A. V., Serra Viegas, M. A., & Napolitano Felício Felix Batista, R. L. (2020). Os impactos da pandemia covid-19 na vida das pessoas com transtorno do espectro autista. *Revista da Seção Judiciária do Rio de Janeiro*, 91-105. doi:<https://doi.org/10.30749/2177-8337.v24n48p91-105>

- Ministerio de Salud y Protección Social. (marzo de 2015). *www.minsalud.gov.co*. Obtenido de *www.minsalud.gov.co* Web site: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/CA/Protocolo-TEA-final.pdf>
- Moreno Montoya, J. F., Álzate Echavarría, M., Madrigal Zuluaga, N., Torres Zapata, C., & GallegoRamírez, L. M. (2020). *Reflexiones sobre estética, salud mental y física: miradas investigativas en contexto*. Medellín: Escuela Pomponazzi.
- OMS. (21 de Junio de 2021). *Organizacion Mundial de la Salud*. Recuperado el 2021, de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Oñate, L., & Calvete, E. (2017). Una aproximación cualitativa a los factores de resiliencia en familiares de personas con discapacidad intelectual en España. *Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid, Publicado por Elsevier España.*, 93-101. doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.psi.2016.11.002>
- Oomen, D., Nijhof, A. D., & Wiersema, J. R. (2021). The psychological impact of the COVID-19 pandemic on adults with autism: a survey study across three countries. *Molecular Autism*, 21. doi:<https://doi.org/10.1186/s13229-021-00424-y>
- Palomo Seldas, R. (2018). *Autismo: Teorías explicativas actuales*. Madrid: Difusora Larousse - Alianza Editorial.
- Pazhoohi, F., Forby, L., & Kingstone, A. (2021). Facial masks affect emotion recognition in the general population and individuals with autistic traits. *PLOS ONE*, 1-23. doi:<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0257740>
- Ramírez Vargas, A., Sánchez Prieto, J. M., & Quiroga Ayala, V. (2019). Nuevas categorías diagnósticas en trastorno del espectro del autismo(TEA). evolución hacia DSM-V y CIE-11. *Interpsiquis*, 10.
- Ramírez, L. E., Reyes, D. V., & Narzisi, A. (2020). Trastorno del espectro autista: pautas para el manejo durante el periodo de aislamiento social por el coronavirus (COVID19). *Cuadernos de neuropsicología*, 14(1), 25-41. Recuperado el 06 de marzo de 2020, de http://repositorio.usil.edu.pe/bitstream/USIL/9880/1/2020_Echevarr%c3%ada_TEA-y-COVID19-Pautas-para-su-manejo.pdf.

14. Anexos

14.1 Formato consentimiento informado fundación APA

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN UNA ENTREVISTA CORRESPONDIENTE AL TRABAJO DE GRADO, VIVENCIAS EN TIEMPOS DE PANDEMIA (COVID19) EN FAMILIAS CON MIEMBROS DIAGNOSTICADOS CON TEA, (TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA), EN LA CIUDAD DE CALI.

La señora Diana Marcela Caucayo en representación de la fundación APA (asociación de personas con Autismo) ubicada en la ciudad de Cali desempeñando el cargo como Coordinadora manifiesta que ha sido informada/o sobre proceso académico a desarrollar que contribuye a describir las vivencias en tiempos de pandemia COVID-19 en familias con miembros TEA, autorizando el uso de las instalaciones, manejo confidencial de la información, tratamiento de datos y procesos de entrevistas con las familias.

Conozco el objetivo general descrito a continuación:

Objetivos generales

Describir las vivencias que se presentaron en los tiempos de pandemia en 3 familias caleñas con un miembro diagnosticado con el Trastorno del Espectro Autista TEA, de la fundación APA.

Que los Procedimientos a realizarse serán:

- Utilización de las instalaciones de la Fundación.
 - Desarrollo de entrevistas con las familias seleccionadas.
 - Manejo confidencial de la información y tratamiento de datos.
-
- Se da aval para el desarrollo de la investigación.

Nombre(s), Apellido(s) Coordinadora APA

Celular:

Fecha:

14.2 Formato consentimiento informado familias

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA EJECUCION DEL TRABAJO DE GRADO, VIVENCIAS EN TIEMPOS DE PANDEMIA (COVID19) EN FAMILIAS CON MIEMBROS DIAGNOSTICADOS CON TEA, (TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA), EN LA FUNDACION APA DE LA CIUDAD DE CALI.

Yo, _____ Identificada-o con C.C _____ con residencia ubicada en _____, como Familiar y/o cuidador-a, de una persona con síndrome del Trastorno Espectro Autista TEA, manifiesto que he sido informada/o sobre este proceso académico que contribuye a describir las vivencias en tiempos de pandemia COVID-19 en familias con miembros TEA, de la fundación APA Cali, teniendo claro:

Conozco el objetivo general descrito a continuación:

Objetivos generales

Describir las vivencias que se presentaron en los tiempos de pandemia en 3 familias caleñas con un miembro diagnosticado con el Trastorno del Espectro Autista TEA, de la fundación APA.

Que los Procedimientos a realizarse serán

- Consentimiento informado
- Entrevista
 - Acepto participar libre y voluntariamente.

Nombre(s), Apellido(s) del familiar o cuidador-a

Nombre(s), Apellido(s) miembro TEA

Celular

Fecha:

14.3 Formato de entrevista.

La información recolectada servirá para el desarrollo del trabajo de grado, Vivencias en tiempos de pandemia COVID19 en familias con miembros diagnosticados con TEA, (Trastorno del Espectro Autista), en la ciudad de Cali, donde su objetivo es analizar las vivencias que se presentaron en los tiempos de pandemia en 3 familias caleñas de la fundación con miembros diagnosticados con el Trastorno del Espectro Autista TEA, Cabe resaltar que para el desarrollo y ejecución de esta entrevista se diseñó bajo los parámetros que exige la ley 1090, de Colombia y la resolución 8430 de 1993.

Información General

Genero miembro TEA. Masculino_____ Femenino _____ Otro_____

Género acompañante TEA. Masculino_____ Femenino_____ Otro _____

Número de personas por hogar.

Dos miembros_____ Tres miembros_____ Cuatro miembros_____ Más de cinco

Antecedentes Médicos

Situación de salud actual del niño/niña/adulto

¿Otro Tipo de Enfermedades del niño/niña/adulto?

Categoría 1: Familia

- 1) ¿usted como familiar de un miembro TEA, como percibió la noticia de la pandemia?
- 2) ¿Cuáles fueron los impactos generados por la pandemia en un principio para la familia?
- 3) ¿Podría contarme los principales retos que aparecieron durante la pandemia y el aislamiento, y como los soluciono?
- 4) ¿En relación con el miembro TEA, y la pandemia, cuáles fueron las vivencias más significativas que usted recuerde y que estén ligadas a los procesos Autistas?

- 5) Considera usted que durante la pandemia se vivió alguna situación en específico sea negativa o positiva que haya generado algún impacto en la familia y el miembro TEA.
- 6) ¿El núcleo familiar implemento algún tipo de proceso o actividad que ayudara al desarrollo de las actividades cotidianas influyendo en el comportamiento del miembro TEA?
- 7) ¿De las siguientes emociones cuales se vivenciaron en su entorno familiar debido a la pandemia?
Alegría _____ Tristeza _____ Miedo _____ Otras:
Podría describirlo: _____

Categoría 2: Contexto Social

- 1) ¿Cómo describiría las vivencias de la familia en los periodos de aislamiento estipulados por el gobierno nacional?
- 2) ¿Cómo se vivencio por la familia los periodos de aislamiento estipulados por el gobierno nacional?
- 3) ¿Cuál fue la experiencia más significativa presentada entre la fundación APA Y el miembro TEA, durante la pandemia y el periodo de aislamiento?
- 4) ¿Cómo vivencio la familia y el miembro TEA, las nuevas actividades desarrolladas en tiempo de aislamiento, existieron dificultades? Podría describirlo.
- 5) ¿Existió acompañamiento psicológico para la familia y el miembro TEA durante el aislamiento?
¿Si- como la vivencio y cuál fue el tipo de interacción?
¿No – por qué?
¿Algún motivo en especial?
- 6) ¿Existió la necesidad por parte de la familia o el miembro TEA de acudir al médico o al psicólogo durante el periodo de aislamiento? ¿Podría compartir su experiencia?

Categoría 3: Económico

- 1) ¿La familia vivencio algún impacto económico que impidiera cumplir con las necesidades básicas, durante el periodo de cuarentena?
- 2) La situación económica vivida durante la pandemia influyo en el no cumplimiento de controles médicos y acompañamiento de la fundación APA al miembro TEA.

- 3) Los ingresos económicos en tiempos de pandemia fueron acordes a las necesidades diarias de la familia y miembro TEA.
- 4) ¿Existió algún tipo de apoyo económico por parte del gobierno nacional?
 ¿Recibieron algún tipo de ayuda por alguna? Si ___ podría describir No ___
 ¿Fundación o Gobierno nacional o departamental? Si ___ podría describir No ___
- 5) ¿Según su experiencia, podría nombrar algunas pautas que oriente a las familias con miembros TEA, en tiempos de pandemia y aislamiento, esto con el fin de tener herramientas y así poder sobrellevar esta nueva adversidad?

14.4 Tabla 5 Matriz vivencias Positivas

	Familia 1M	Familia 2S	Familia 3E
POSITIVAS	Lograr diseñar actividades y generar un espacio...	Pasar más tiempo con él y conocer más a profundidad de su diagnóstico	Implementar las actividades en casa, caminábamos, hacíamos manualidades pintura rompecabezas.
	El poder aplicar las rutinas en casa, ayudando a M a estar r...	Comprender mejor su condición manejar la paciencia y estar con él...	
	Gracias a Dios no existió la necesidad M es una persona muy sana, ya s...	Los controles y citas las hicieron virtualmente siempre es...	

		Fuimos afortunados de no tener eso..	
		Brindar mucho amor y comprensión en estas situaciones..	

Nota. Datos filtrados con Atlas.ti9 de autoría propia.

14.5 Tabla 6 Matriz vivencias negativas

	Familia 1M	Familia 2S	Familia 3E
NEGATIVOS	Para los padres tener a M en la casa, ella en la casa se estresa, ya q...	La cancelación de sus clases y terapias afecto en un momento...	La familia no participa del proceso de la niña, en tod...
	Para M fue que se cancelaron sus actividades en la fundación...		Caótico, al no asistir a APA, tocaba en la casa, mi familia no con...
	Miedo, podría describirlo: por parte de los padres, su preocupación di...		Duro, la niña estuvo sin terapias (ABA) su nivel de ansiedad aumento d...

	Presento periodos de ansiedad muy fuertes, se agredí...		Sí, nos vimos afectados, los alimentos escasos, poco dinero, nos oblig...
			Mi hija no podía quedarse sin sus terapias el resultado fue un retroceso en su proceso

Nota. Datos filtrados con Atlas.ti9. De autoría propia.

14.6 Figura 1 Clases post pandemia COVID-19.



Nota. El nuevo ciclo de clases post pandemia inicio en alternancia, cumpliendo los protocolos de bioseguridad.

14.7 Figura 2 Capacidad de Atención.



Nota. Los rompecabezas ayudan a desarrollar la capacidad de atención de las personas con autismo, ya que hay que concentrarse en los colores, las formas y los tamaños, estas actividades en algunos casos fueron replicadas por las familias en tiempos de pandemia.

14.8 Figura 3 Reforzando conductas positivas.



Nota. En la imagen se observa a la educadora jugando con el niño, al haber desarrollado una tarea en clase correctamente (tablero visual), su reforzador o premio es poder jugar la actividad que quiera en ese momento (canicas).

14.9 Figura 4 Actividad de estimulación sensorial



Nota. En esta actividad la educadora está trabajando en fomentar el máximo desarrollo de las capacidades sensoriales con este estímulo (pisar las cajas de papeles), en la mayoría de casos disminuidos por la pandemia.

14.10 Figura 5 Retomando actividades sociales



Nota. En la imagen se encuentra “1M” participando nuevamente de las actividades sociales realizadas en la fundación post pandemia, (Halloween), se observa la aceptación de nuevas rutinas como el uso constante de tapabocas.

14.11 Figura 6 participaciones activa



Nota. Para el desarrollo de la investigación fue fundamental la inmersión activa por parte del investigador, la participación en el desarrollo de actividades y procesos terapéuticos, ayudaron comprender los factores que se vieron relacionadas con la pandemia y que se derivaron en vivencias.