



**Características Biopsicosociales Que Afectan La Salud Mental De Los Cuidadores Principales De
Personas Diagnosticadas Con El Trastorno De Espectro Autista**

Luisa Fernanda Gutiérrez Salguero

Código: 20251523997

Universidad Antonio Nariño

Programa Psicología

Facultad de Psicología

Cartago Valle del Cauca, Colombia 2023

**Características Biopsicosociales Que Afectan La Salud Mental De Los Cuidadores Principales De
Personas Diagnosticadas Con El Trastorno De Espectro Autista**

Luisa Fernanda Gutiérrez Salguero

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

Psicóloga

Directora:

Jhoana Molina Parra

PhD en Ciencias de la Educación, Comunicación y Cultura

Línea de Investigación:

Esperanza y Vida

Grupo de Investigación:

Resiliencia y contextos psicosociales

Universidad Antonio Nariño

Programa Psicología

Facultad de Ciencias Sociales y Humanas

Cartago Valle del Cauca, Colombia

2022

NOTA DE ACEPTACIÓN

El trabajo de grado titulado
_____, Cumple con los
requisitos para optar
Al título de _____.

Firma del Tutor

Firma Jurado

Firma Jurado

Cartago, 11/ 12/ 2023.

Tabla de Contenido

Resumen.....	7
Abstract.....	8
1. Introducción	9
2. Antecedentes de investigación.....	13
3. Objetivos	21
2.1 Objetivo General.....	21
2.2 Objetivos Específicos.....	21
4. Justificación	22
5. Marco Legal	24
6. Marco Contextual.....	28
7. Marco Teórico.....	29
6.1 Trastorno del espectro autista	29
6.1.1 Características sociales de las personas diagnosticadas con TEA.....	31
6.1.2 Características Cognitivas de las personas diagnosticadas con TEA.....	32
6.1.3 Características físicas de las personas diagnosticadas con TEA.....	32
6.1.4 El TEA en los niños.....	33
6.1.5 El TEA en adolescentes.....	34
6.1.6 Etapas del desarrollo humano en la infancia.....	35
Salud mental del cuidador.....	37
6.2 El Modelo Biopsicosocial	37
6.2.1 Características Biológicas del cuidador.....	39

6.2.2	<i>Características Psicológicas del cuidador</i>	41
6.2.3	<i>Características Sociales del cuidador</i>	42
6.3	La familia y el cuidador principal en el TEA.....	43
8.	Metodología	45
7.1	Diseño Metodológico.....	45
7.2	Criterio Epistemológico	45
7.3	Alcance de la investigación	46
7.4	Fuentes de Información.....	46
7.4.1	<i>Criterios de Inclusión</i>	46
7.4.3	<i>Criterios Éticos</i>	47
7.4.4	<i>Código deontológico</i>	47
7.4.4.1	<i>Consentimiento informado</i>	48
7.4.4.2	<i>Secreto profesional</i>	48
7.4.5	<i>Unidad de Análisis</i>	48
7.4.6	<i>Unidad de Trabajo</i>	48
7.5	<i>Tipo de Muestra</i>	48
8.6	Instrumentos de recolección de Información	49
	Entrevista semiestructurada:	49
7.7	Método de análisis	52
7.8	Descripción del procedimiento y aplicación de instrumento	56
9.	Presentación de Resultados	56
10.	Discusión de Resultados	66

Identificación de las afectaciones físicas y psicológicas emergentes de los cuidadores en el proceso de acompañamiento de la persona con TEA.....	66
Conocer las condiciones familiares y sociales del cuidador principal de la persona con TEA.	73
Análisis de las implicaciones en la salud mental del cuidador de una persona con TEA.	76
Descripción de las características biopsicosociales que afectan la salud mental del cuidador principal de la persona diagnosticada con un trastorno del espectro autista.	83
11. Conclusiones	90
12. Recomendaciones.....	92
Referencias Bibliográficas	¡Error! Marcador no definido.

Lista de Tablas

Tabla 1	¡Error! Marcador no definido.
Tabla 2 Matriz de procesamiento cualitativo	52
Tabla 3 Construcción del instrumento	53
Tabla 4 Matriz procesamiento de la información	58

Resumen

La presente investigación tiene como objetivo analizar los factores biopsicosociales que afectan la familia con un integrante diagnosticado con trastorno del espectro autista mediante la identificación de las dinámicas familiares, de esta forma la familia se convierte para la persona con TEA (trastorno del espectro autista) en el apoyo principal para la superación de problemas comportamentales, emocionales y de cuidado. La persona con TEA requiere una serie de cuidados y acompañamiento especial por parte de la familia debido a su condición. Para este fin la metodología utilizada en la investigación es de tipo cualitativa, la cual aborda tres cuidadores principales, mediante un proceso de entrevista semiestructurada. Los resultados más importantes encontrados, evidenciaron que las madres son las cuidadoras principales mucho más que los padres. Se evidenciaron también, desgastes físicos y mentales; generando pensamientos de abatimiento y que, sin embargo, construyen también sentimientos de resiliencia frente a las distintas dificultades que afrontan. Finalmente, se evidencio que la madre cuyo hijo diagnosticado con TEA de menor edad, es la que más desgastes físicos y emocionales presenta con respecto a las otras entrevistadas.

Palabras Claves: Factores Biopsicosociales, TEA, Salud mental, familia, Cuidador principal.

Abstract

The objective of this research is to analyze the biopsychosocial factors that affect the family with a member diagnosed with autism spectrum disorder by identifying family dynamics, in this way the family becomes for the person with ASD (autism spectrum disorder) in the main support for overcoming behavioral, emotional and care problems. The person with ASD requires a series of special care and support from the family due to their condition. For this purpose, the methodology used in the research is qualitative, which addresses three main caregivers, through a semi-structured interview process. The most important results found showed that mothers are the main caregivers much more than fathers. Physical and mental exhaustion were also evidenced; generating thoughts of dejection and that, however, also build feelings of resilience in the face of the different difficulties they face. And finally, it was evidenced that the mother whose child diagnosed with ASD was the youngest, is the one who presents the most physical and emotional exhaustion with respect to the other interviewees.

Key Words: Biopsychosocial Factors, Autism, Mental Health, Family, Family Caregiver.

1.

2. Introducción

La preocupación inherente a los trastornos del desarrollo neurológico, en especial el Trastorno del Espectro Autista (TEA), suscita una serie de cuestionamientos que trascienden el ámbito individual para afectar al núcleo familiar; en particular, los cuidadores principales emergen como un eje central en esta dinámica, pues se ven directamente impactados por las complejidades que implica el cuidado de una persona diagnosticada con TEA. Esta realidad impulsa la relevancia de la presente investigación, que tiene como objetivo esclarecer las dimensiones emocionales y físicas que experimentan los cohabitantes de personas con TEA, enfocándose en el rol del cuidador principal.

En el contexto colombiano, la preocupación por la salud mental de los cuidadores ha adquirido protagonismo en los ámbitos académico, médico, gubernamental y legislativo, por lo cual la creciente atención a este tema se refleja en el incremento de estudios de grado y posgrado en el campo de la psicología que abordan la salud mental de los cuidadores. Además, a nivel legislativo, se ha observado un aumento en la promulgación de leyes, por ejemplo, en la ley 1616 del 21 de enero del año 2013 en el artículo 28, de la cual se habla más adelante, ha establecido pautas claras para la atención de personas con TEA y sus cuidadores en el sistema de salud. Asimismo, decretos y normativas que regulan la labor de los profesionales en psicología, con especial énfasis en la atención a los pacientes.

No obstante, se debe reconocer que los desafíos no son homogéneos a lo largo del país; es por ello que esta investigación tiene su foco en Cartago Valle del Cauca, donde se desarrolla un abordaje particular en la comprensión de las implicaciones biopsicosociales que experimentan los cuidadores principales de personas con TEA.

Los objetivos de esta investigación se delinearán hacia la descripción de las características biopsicosociales que afectan la salud mental del cuidador principal de personas con TEA. Esto implica la identificación de las afectaciones físicas y psicológicas que emergen durante el acompañamiento de la persona con TEA, la exploración de las condiciones familiares y sociales del cuidador principal.

En este contexto, este trabajo se enmarca en una metodología de corte cualitativo, siguiendo el enfoque epistemológico fenomenológico, se persigue capturar la esencia y significado subyacentes en las experiencias de los cuidadores principales; el diseño metodológico adoptado es de naturaleza narrativa, permitiendo a los participantes relatar sus vivencias en el cuidado de personas con TEA, lo que otorga protagonismo a la voz de los participantes a través de sus relatos.

De esta forma, se describirá brevemente la estructura del presente documento, que consta de objetivos, antecedentes, un marco teórico y una descripción del diseño metodológico. Posteriormente, se presentaron los resultados empíricos obtenidos y se discutió cómo estos hallazgos se relacionan con la teoría, proporcionando respuestas a los objetivos de esta investigación.

En síntesis, esta introducción establece la importancia de la investigación; discute las tendencias previas y actuales en el campo; identifica el problema central y presenta el enfoque metodológico adoptado. El presente documento tiene como propósito explorar las dimensiones biopsicosociales que influyen en la salud mental del cuidador principal de individuos con TEA, con el fin de proporcionar una comprensión integral de esta realidad en el contexto específico de Cartago Valle del Cauca.

Delimitación del problema:

De manera particular, el trastorno del espectro autista TEA tiene su propia forma de manifestarse en cada persona de modo tal, que el nivel de necesidad de cuidado es alto especialmente en las primeras etapas de la vida, e incluso en otros casos esta exigencia de cuidado se extenderá por mucho más tiempo. El cuidado de una persona con trastorno del espectro autista representa para la familia, y en especial para

el cuidador principal, una singular forma de ser cuidador, caracterizado por una presencia permanente, lo cual genera un cambio en las dinámicas familiares.

La presente investigación pretende conocer mediante el análisis cualitativo las diversas afectaciones psicosociales que presenta el cuidador principal de una persona con trastorno del espectro autista, en cuanto a la salud mental del que cuida. La mirada biopsicosocial pretende abordar de manera holística las diversas características de la persona; de modo tal, que se puedan identificar no solo las afectaciones físicas; como, por ejemplo, malestares musculares, cansancio, agotamiento; psicológicas, insomnio, tristeza, rabia, depresión; y además también, problemáticas a nivel social de la persona que cuida.

La familia se convierte en el apoyo principal para el niño o adolescente diagnosticado con TEA, en factores conductuales, así como emocionales que este requiere. Dado que, en su mayoría, los niños diagnosticados con TEA requieren de una serie de cuidados y acompañamientos especiales por parte de la familia; como, por ejemplo, en cuanto a lo relacionado a la comunicación y al autocuidado. Por consiguiente, la familia a nivel general e individual pueden percibir la afectación de una u otra manera.

La presencia de un integrante de la familia diagnosticado con TEA, en muchas ocasiones, tiende a alterar la salud mental del cuidador así como las dinámicas familiares tales como la disposición de tiempos para llevar a la persona a sus respectivas consultas, la comprensión de los estados de ánimo y cambios comportamentales, el poco apoyo de algunos integrantes de la familia en el cuidado de este, la negación de otros integrantes de la familia frente a la situación, los altos gastos económicos que conlleva una persona con autismo, así como las diferencias individuales que se presentan entre ellos; la falta de psicoeducación de la familia frente a la condición y muchas otras realidades que producen alteraciones de los factores biopsicosociales que las caracterizan.

En la realidad familiar de la persona con trastorno en el desarrollo neurológico, se encuentran una serie de consecuencias que afectan los factores biopsicosociales del cuidador, así como la pérdida de espacios sociales de este; la disminución de horas de sueño de los mismos; la pérdida de horas para la vida afectiva ; el aislamiento social, la desorganización del hogar, la economía, la tristeza, la vergüenza, el miedo, la irritabilidad, la culpabilidad, sentimiento de pérdida, preocupación por el futuro, agotamiento entre otras. Son las afecciones que experimenta la familia de la persona con trastorno del desarrollo neurológico al enfrentarse a esta situación que acarrea tantas implicaciones al ser ellos los principales cuidadores de este individuo (Gradillas, 1998)

Es importante tener en cuenta que el cuidador principal de la persona con TEA carece en la mayoría de los casos, de herramientas y medios necesarios para la atención y cuidado, es decir, hacer psicoeducación acerca de qué es salud mental; qué es trastorno del desarrollo neurológico y de sus implicaciones y derivaciones; es por ello que se considera pertinente conocer cuáles son los factores biopsicosociales que afectan a la familia de la persona diagnosticada con TEA (González Alba, 2019)

Por lo anteriormente nombrado cabe resaltar la importancia de la salud mental y el bienestar de los cuidadores de las personas diagnosticadas con TEA es por esto que se ha planteado la siguiente pregunta:

¿Cuáles son las características biopsicosociales que afectan la salud mental de los cuidadores principales de personas diagnosticadas con el trastorno de espectro autista?

3. Antecedentes de investigación.

La salud mental de los cuidadores principales de un integrante en la familia que ha sido diagnosticado con el Trastorno de Espectro Autista, se ha convertido en una preocupación en los últimos años. De tal forma, que viene tomando mayor fuerza su estudio a nivel clínico y psicoeducativo. Muestra de ello es el número constante de investigaciones y trabajos de grado que se vienen desarrollando en las diferentes universidades, así como la preocupación académica por entender dicho problema ha permitido que los psicólogos tengan una mejor comprensión de dicha realidad.

En esta investigación se ha realizado una búsqueda de material bibliográfico que permita contextualizar el estado del arte de la problemática de los cuidadores familiares de personas con enfermedades de tipo crónico. Para la búsqueda de artículos se tuvieron en cuenta primeramente las bases de datos de Scopus, como el número de artículos que cumplieran los criterios de inclusión y exclusión fueron tan pocos se utilizaron otras bases de datos como Latindex, Redalyc, Google académico y Scielo.

Encontrados los artículos en las bases de datos mencionados se seleccionaron de acuerdo con los siguientes criterios de inclusión y exclusión. Criterios de inclusión: artículos científicos publicados en revistas indexadas, artículos que tuvieran como palabras claves o palabras en los títulos las categorías de biopsicosocial, y enfermedades físicas o psicológicas. Criterios de exclusión: tesis de pregrado, artículos de redes sociales y de páginas web sin sustento científico. No se tuvieron en cuenta como criterios de exclusión si eran artículos de revisión, reflexión o empíricos, libros de autores primarios. Tampoco se tuvo como criterio de exclusión la temporalidad de los artículos, puesto que se encuentran pocos en relación con las categorías y para tener una mejor comprensión histórica del problema.

Los artículos encontrados para la investigación fueron los siguientes

Tabla 1 Artículos resultados de la revisión bibliográfica

Titulo	Ciudad, país, Año	Objetivo	Metodología	Hallazgos
Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: Sobrecarga, psicopatología y estado de salud	Murcia, España, 2008	Evaluar los niveles de sobrecarga, así como el estado de salud mental y física en los cuidadores de niños diagnosticados con autismo.	Han participado un total de 40 cuidadores, casi en su totalidad cuidadoras, obteniéndose medidas de factores sociodemográficos, sobrecarga (adaptación española de la escala de sobrecarga de Zarit), psicopatología (SCL-90) y estado de salud (SF-36).	Los resultados indican una elevada sobrecarga en los cuidadores, así como una peor salud mental y física respecto de la población general. Se encuentran correlaciones positivas y significativas entre los niveles de sobrecarga y las dimensiones psicopatológicas y de salud evaluadas.
Calidad de vida del cuidador principal del enfermo mental diagnosticado en el instituto de neurociencias del caribe	Santa Marta, Colombia, 2009	Describir la calidad de vida de cuidadores familiares de enfermos mentales que asistieron al Instituto Neurociencias del Caribe en el área de hospitalización y consulta externa, durante los meses de junio - septiembre 2009	Estudio descriptivo cuantitativo de corte transversal	Los hallazgos permitieron evidenciar como las acciones de cuidado que efectúan los cuidadores familiares tienen impacto nocivo en su calidad de vida, estableciendo un significativo deterioro en los bienestar físico y social.
Aspectos psicológicos de	Ciudad de	Describir las características generales	Mediante una entrevista	Se evidencio que, al acudir todo el núcleo

familiares de personas diagnosticadas con Trastorno del Espectro Autista (tea)	México, México D.F., 2012	de los familiares de personas diagnosticadas con tea que han asistido a los servicios de psicoterapia individual o psicoterapia familiar que se brindan en la Clínica de Autismo del Centro Integral de Salud Mental	inicial semiestructurada, se obtuvieron los datos iniciales y motivo de consulta de cada caso que ingresaba al Servicio de Apoyo a Familiares de Personas con tea.	familiar a psicoterapia, el estrés de las madres podría disminuir, previniendo no sólo en ellas, sino en toda la familia, cuadros depresivos posteriores.
Las condiciones del cuidado en familias antioqueñas con un integrante con trastorno afectivo bipolar	Medellín, Colombia, 2013	Reconocer las condiciones en que se da el cuidado de un integrante diagnosticado con dicho trastorno en un grupo de familias antioqueñas.	El enfoque del estudio fue cualitativo; la metodología fue la fenomenológica-hermenéutica. Participaron 12 familias a las que se hicieron entre dos y tres entrevistas en profundidad y se construyó el familiograma	Existen dos ejes explicativos del aumento del estrés y el agotamiento familiares alrededor del cuidado de un enfermo mental: la <i>vía del cuidador</i> y la <i>vía de las condiciones materiales e inmateriales del cuidado</i> .
Resiliencia del cuidador principal y mejoría clínica de personas con enfermedad mental en cuidado domiciliario	Cali, Colombia, 2015	Establecer la relación entre la resiliencia del cuidador primario y la mejoría clínica evidenciada a través del número de reingresos hospitalarios de la persona con trastorno mental	Estudio cuantitativo, descriptivo, correlacional y transversal.	El 79% de los adscritos al programa no presentaron reingresos hospitalarios y 50% de los cuidadores, mostraron elevado nivel de resiliencia, a partir de las características personales de confianza y confort consigo mismo.
Carga del cuidador familiar	Bogotá,	Identificar las áreas de	Tipo cualitativo	Se encontró limitaciones en la fundamentación

de jóvenes dentro del TEA	Colombia, 2016	impacto en la carga objetiva de los participantes y caracterizar en la narrativa del cuidador los sentimientos y pensamientos emergentes de su experiencia	mediante dos estudios de caso, que, con el uso de análisis de narrativas, entrevista a profundidad y aplicación de ECFOS II	teórica sobre los cuidadores de jóvenes con TEA y las problemáticas que estos cuidadores presentan; esto observado en la interlocución de las participantes en las categorías de análisis, que arrojan de manera general las diferencias y similitudes en los pensamientos, sentimientos, y carga objetiva.
Factores biopsicosociales que se relacionan con el funcionamiento de las familias con pacientes dependientes	Concepción, Chile, 2017	Identificar cómo se relacionan los factores biopsicosociales, factores de riesgo y protectores con el funcionamiento familiar de las familias que tienen un integrante dependiente, desde el punto de vista del paciente y la familia.	Estudio transversal, descriptivo, correlacional. La población correspondió a 154 pacientes y 310 familiares que vivían con un integrante dependiente adscritos a centros de salud familiar	Se encontró una asociación estadística significativa entre los tipos de comunicación, percibida por el familiar y paciente, y el funcionamiento familiar.
Experiencia vivida en madres/padres cuidadores de niños/niñas con Trastorno del Espectro Autista	Estelí, Nicaragua 2017	Comprender la experiencia vivida de las madres/ padres cuidadores de niños/niñas con trastorno del espectro autista.	Tipo de estudio es cualitativo y fenomenológico de tipo exploratorio, la muestra se conformó por un padre y cuatro madres cuidadoras de niños/niñas diagnosticadas con TEA; El tipo de muestreo es no	Los resultados más relevantes que se obtuvieron en cuanto a las vivencias, es que, en su totalidad las madres/padres cuidadores al momento de enterarse del diagnóstico tienen reacciones similares como, confusión, tristeza, pérdida, culpa, dolor, depresión, negación, impotencia, desesperación, baja autoestima y preocupación.

			probabilístico y por conveniencia	
Impacto psicosocial del diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista (TEA) en los principales cuidadores.	Ciudad de Panamá, Panamá, 2019	Comprender el impacto psicosocial sobre el diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista (TEA) en los padres o cuidadores	Diseño mixto con mayor énfasis cualitativo, donde cuenta con estudios de casos múltiples.	En esta investigación se encontró que hubo un impacto elevado, en el momento del diagnóstico, es decir, presentaron etapas de vulnerabilidad, en tres de las cuatro áreas (socioeconómico, sociopsicológico, funcionamiento familiar). Donde las áreas más sensibles fueron la sociopsicológica (integración social, participación social, modo de vida familiar, convivencia social, planes y proyectos filiales) y las funciones familiares (comunicación familiar, afectividad, cohesión, armonía, roles).
Estrategias de Afrontamiento del Cuidador y Calidad de Vida de Niños Diagnosticados con TEA de la Red de Apoyo Genios en Potencia de la ciudad de Pereira	Pereira, Colombia, 2020	Analizar la relación entre las estrategias de afrontamiento de los cuidadores y la calidad de vida de niños diagnosticados con TEA pertenecientes a la red de apoyo genios en potencia.	Investigación cuantitativa no experimental, con un diseño de tipo correlacional, los instrumentos empleados: la Escala de Evaluación de la Calidad de vida de niños y adolescentes con trastorno del espectro autista y discapacidad intelectual (KidsLife-TEA) y la Escala de Estrategias de Coping-Modificada	Los resultados más relevantes se encuentran que existe una correlación negativa entre la estrategia de negación y el índice de calidad de vida de los niños con diagnóstico de TEA.
Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores primarios de	Manizales, Colombia, 2021	Determinar la relación entre calidad de vida y	Descriptivo, correlacional y	Se pudo evidenciar que los cuidadores primarios de niños con TEA que asisten a proceso de

población infantil con Trastorno del Espectro Autista de la ciudad de Manizales		sobrecarga en cuidadores primarios de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA)	transversal. La muestra, intencional y por conveniencia, estuvo conformada por 29 cuidadores primarios de niños y niñas con TEA	intervención integral al Instituto para el Desarrollo Integral del Niño Autista (DINA), no presentan altos niveles de sobrecarga ni disminución en su calidad de vida.
--	--	--	---	--

Fuente: Elaboración propia

Después de identificar los artículos se procedió diligenciar la matriz bibliográfica. Pasados los documentos a la matriz bibliográfica se analizaron sacando diferentes puntos comunes y divergentes. Realizado esto surgieron 4 grandes categorías que agrupan las investigaciones encontradas. Estas son: tipo de población, orientación de las investigaciones, relación de los cuidadores con las enfermedades de los pacientes y diferentes variables investigadas en los artículos.

En cuanto al tipo de población, se encontraron investigaciones que abordan los niños (Pimiento, Jaramillo, y Pinduisaca, 2019), adultos con enfermedades y ancianos. De igual manera, se encontró que todos los artículos corresponden a personas dependientes sea por su edad en el ciclo vital (niños o ancianos) o por su discapacidad física (Pimiento, Jaramillo, y Pinduisaca, 2019), o mental. Las condiciones de la población varían en hospitalizados y en cuidados en casa, lo cual podría determinar una diferencia en la variable de los factores biopsicosociales de los cuidadores.

Otra de las categorías encontradas en el análisis de la matriz bibliográfica es el tipo de cuidador. Es así cómo podemos distinguir entre el cuidador principal, no profesional y profesional, familiar y no familiar. Dicha distinción permite diferenciar las implicaciones en el cuidador y su influencia en los factores biopsicosociales que lo afectan, por ende, su distinción en la revisión de antecedentes resulta muy importante para la investigación.

La siguiente categoría analizada de los artículos encontrados corresponde a la orientación de las investigaciones. De esta manera encontramos algunas investigaciones orientadas hacia la caracterización de los factores biopsicosociales, que pretenden hacer una descripción de los cuidadores y sus factores de riesgo; en el análisis se encontró una investigación acerca de la validación de un instrumento de medición de la autoeficacia en cuidadores; finalmente, se encontraron investigaciones que buscan hacer prevención de riesgos psicosociales en los cuidadores de enfermos dependientes. Los hallazgos investigativos desde orientaciones permiten observar que se viene abordando el problema de los cuidadores desde diversos

niveles que implican la caracterización y la forma de intervenir los factores que afectan a los cuidadores desde una visión biopsicosocial.

La cuarta categoría emergente del análisis de la matriz bibliográfica son las condiciones que ameritan cuidado y que han abordado las investigaciones consultadas. Éstas se pueden agrupar en físicas y mentales, y crónicas y terminales. Se encontraron enfermedades como: trastorno bipolar afectivo, alzhéimer, y leucemia. Las enfermedades mencionadas nos permiten identificar las particularidades del cuidado que deben tener las mismas, por lo tanto, permiten conocer las diversas variables que debe afrontar el cuidador, con el fin de identificar las afectaciones que sufre éste a nivel biopsicosocial.

La quinta categoría encontrada corresponde a las variables investigativas que se han correlacionado en las investigaciones del cuidador desde lo biopsicosocial. De este modo, encontramos que se ha correlacionado con: resiliencia, condiciones del cuidador, calidad de vida, aspectos psicológicos y familiares, depresión, factores psicosociales y funcionamiento familiar. Dicho análisis nos permite evidenciar un amplio marco temático para la comprensión de la realidad del cuidador.

4. Objetivos

2.1 Objetivo General

Describir las características biopsicosociales que afectan la salud mental de los cuidadores principales de las personas diagnosticadas con TEA.

2.2 Objetivos Específicos

- Identificar las afectaciones físicas y psicológicas emergentes de los cuidadores en el proceso de acompañamiento de la persona con TEA.
- Conocer las condiciones familiares y sociales del cuidador principal de la persona con TEA.
- Analizar las implicaciones en la salud mental del cuidador de una persona con TEA.

5. Justificación

La relevancia y pertinencia de esta investigación se fundamenta en la necesidad de comprender y abordar las complejas dimensiones biopsicosociales que rodean a los cuidadores principales de personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) en el contexto de Cartago, Valle del Cauca. Este estudio busca brindar una respuesta concreta a las exigencias emocionales y físicas a las que se enfrentan estos cuidadores en su compromiso constante con el bienestar de los individuos con TEA.

El impacto de esta investigación radica en su contribución al campo de la psicología y la salud mental, al iluminar una perspectiva que a menudo queda en segundo plano: la salud mental y emocional de quienes desempeñan el rol de cuidador principal. Los resultados obtenidos tendrán el potencial de informar y guiar el desarrollo de intervenciones y programas de apoyo específicamente adaptados a las necesidades de esta población en Cartago. Además, al ofrecer un entendimiento más profundo de las experiencias de los cuidadores, se contribuirá a la sensibilización de la sociedad respecto a las dificultades que enfrentan, promoviendo una cultura de empatía y apoyo.

La novedad de esta investigación radica en su enfoque narrativo y fenomenológico, que permite adentrarse en las experiencias subjetivas y únicas de los cuidadores principales. Al concentrarse en la dimensión biopsicosocial, se destacan las afectaciones emocionales, físicas y sociales que impactan a estos individuos en el desempeño de su rol. Esta profundidad en la comprensión es esencial para el diseño de estrategias de apoyo holísticas y eficaces.

La utilidad de esta investigación se traduce en su potencial para influir positivamente en la calidad de vida de los cuidadores principales y, por ende, en la de las personas con TEA a su cargo. La información obtenida permitirá a los profesionales de la salud mental y a los encargados de formular políticas, diseñar y aplicar intervenciones que aborden las necesidades específicas de estos cuidadores.

Además, los resultados podrían contribuir a la creación de redes de apoyo y espacios de encuentro para los cuidadores, fomentando la empatía y el intercambio de experiencias.

En resumen, esta investigación tiene una pertinencia crucial en el ámbito local de Cartago, Valle del Cauca, donde los cuidadores principales de personas con TEA a menudo enfrentan dificultades que requieren ser atendidas de manera específica. Su impacto y novedad radican en su potencial para informar intervenciones adecuadas y fomentar la comprensión y el apoyo a esta comunidad. Su utilidad se refleja en su capacidad para mejorar la calidad de vida de los cuidadores principales y contribuir a un cambio positivo en la atención a personas con TEA en Cartago y más allá.

6. Marco Legal

Con el fin de definir la normatividad que permita delimitar legalmente esta investigación y enmarcar el planteamiento del problema de la misma, desde las definiciones y conceptos legales que proporciona la legislación colombiana, es importante plantear las siguientes leyes y los respectivos artículos que dan claridades normativas:

En el marco de La Ley 100 de 1993, a la luz del Artículo 49, constitucional, por medio del cual se crea el sistema de seguridad social integral y se dictan otras disposiciones. Se promulgaron los principios de: *Equidad, Obligatoriedad, Protección integral y Calidad*, en la atención en salud como elementos fundamentales del sistema. De la misma manera, se dieron privilegios en la atención en los programas de hospital día y en salud mental, buscando brindar atención en psicoterapia individual en la fase inicial de la enfermedad y por espacio de más de un mes.

A partir de este antecedente, se dicta la resolución 2358 de 1998, a través de la que se crea la *Política Nacional de Salud Mental*. En esta, se describe la situación de la salud mental y se dan prescripciones. Sin embargo, su cobertura fue limitada por dificultades manifiestas, de cara al plan obligatorio de salud. Lo que llevó a que muchas personas en la década de 1990 recurrieron al mecanismo jurídico constitucional de la tutela para reclamar sus derechos a la atención integral.

Así las cosas, para el 17 de enero del año 1995, en consideración de la Sentencia No. T-013, en la que Corte Constitucional reitera la obligatoriedad de la atención y acceso al derecho a la salud, para personas con necesidad de atención en salud mental; arriban sendas acciones de tutela, sancionadas por la Corte Constitucional, con sentencias en favor de la salud en general y de la salud mental en particular.

Con posterioridad se sanciona la Ley 715 de 2001. Ley que le otorga al Ministerio de Salud y Protección Social, las competencias de definición, diseño, reglamentación, implementación y administración del Sistema Integral de Información en Salud y el Sistema de Vigilancia en Salud Pública, con la participación de las entidades territoriales. Dando por resultado la creación de los lineamientos en

salud mental; incluidos desde el año 2005, planes de desarrollo territorial en salud, de los entes territoriales.

Ahora bien, siendo conscientes de la necesidad de modernizar el Sistema General de Seguridad Social, se crea la Ley 1122 de 2007; por medio de la cual se introdujo la intervención psicosocial de población vulnerable, y se buscó, incluir, en el *Plan Nacional de Salud Pública*, acciones orientadas a la promoción de la salud mental, y el tratamiento de los trastornos de mayor prevalencia, como la violencia, el maltrato, la drogadicción y el suicidio. Además, esta Ley, le dio potestad al Ministerio de Salud para definir los protocolos de atención, remisión y tratamiento de los servicios de urgencias para los trastornos mentales de mayor prevalencia.

Para ese mismo año (2007), se expide el decreto 3039, en el que, junto al *Plan Nacional de Salud Pública 2007-2010*, se considera la salud mental como una prioridad para Colombia, y se establece una distinción, entre el régimen subsidiado y contributivo. Así mismo, en su capítulo V, se determinan las *Prioridades Nacionales en Salud*, donde se pone la salud mental y lesiones violentas evitables como prioridad, con el objetivo de mejorar la salud mental, y adaptar los planes territoriales a la Política Nacional de Salud Mental, con el fin de reducir el consumo de sustancia psicoactivas en el campo de la promoción de la salud y calidad de vida, garantizando la prevención de los riesgos, recuperación y superación de los daños en la salud y vigilancia en salud y gestión del conocimiento.

Otro logro importante, en materia de salud mental, fue la sanción de la ley 1438 de 2011; donde se hace una reforma del *Sistema General de Seguridad Social en Salud* y dicta otras disposiciones, que establecieron como objetivo, el fortalecimiento del *Sistema General de Seguridad Social en Salud*, mediante la estrategia de *Atención Primaria en Salud*, en coordinación con el Estado, instituciones y sociedad, para la creación de un ambiente sano y saludable. Así mismo, buscó, mediante su artículo 17, la atención preferente en salud, para niños y adolescentes, de cara al restablecimiento físico y psicológico por derechos vulnerables.

De otro lado, con la resolución 1281 de 2014 del Ministerio de Salud, se definieron los lineamientos para integrar la información generada por el *Observatorio Nacional de Salud*; y de los Registros, Observatorios y Sistemas de Seguimiento Nacionales (ROSS), con el fin de articularlos al *Sistema de información en Salud y Protección Social SISPRO*.

Para el año 2013, y ante un significativo número de denuncias por la falta de atención de los enfermos mentales, sumando a las presiones jurídicas ejercidas por la Corte Constitucional, mediante sendos fallos de tutelas, motivaron la creación de la resolución 5521 de 2013. En esta, se define, aclara y actualiza integralmente el *Plan Obligatorio de Salud (POS)*, se logró derogar los acuerdos 029/11, 031 y 034 de 2012, de tal modo que se actualizó la lista de medicamentos y procedimientos del (*POS*), en aras de lograr intervenciones más integrales; así mismo se normaliza la internalización por salud mental dando un tratamiento integral, a personas con esa condición médica.

En ese mismo año, se logra sancionar, de un lado, la ley 1616 de salud mental, cuyo objetivo principal es el de: garantizar el ejercicio pleno del derecho a la salud mental de la población colombiana, declarando que la salud mental es de interés y prioridad nacional, es un derecho fundamental y un tema prioritario de salud pública (Congreso de la República de Colombia, 2013); y de otro, el *Plan Decenal de Salud Pública 2012-2021*, en el cual se encuentra incluida la convivencia social y la salud mental como elementos fundamentales, y se establecen las dimensiones prioritarias de hábitat saludable, protección de trabajadores y condiciones ambientales, estilos de vida saludable, para garantizar el pleno ejercicio del *Derecho a la Salud*.

Con posterioridad, para el año 2016, se expide la resolución 429, que adopta la *Política de Atención Integral en Salud*, donde el objeto consiste en mejorar las diversas condiciones entorno a la salud mediante la regulación de las intervenciones de los diferentes integrantes de los sectores e intersectoriales que tienen como responsabilidad garantizar la atención de la promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y paliación en condiciones de accesibilidad, aceptabilidad,

oportunidad, continuidad, integralidad y capacidad de resolución (Ministerio de Salud y Protección Social, 2016).

Elaborado la revisión de legislación específica en torno a los cuidadores primarios personas con diferentes diagnósticos, se refiere que no existe una normatividad específica según algunas condiciones entre ellas el TEA. Aunque se hace un recorrido por la salud mental en el país, se identifican un avance en la legislación de salud mental en general, en cuanto a derechos y deberes de los cuidadores primarios aún existen vacíos jurídicos.

En la ley 1616 del 21 de enero del año 2013 en el artículo 28 hace énfasis en que garantiza el ejercicio en pleno de la salud mental basándose en un enfoque promocional de calidad de vida y estrategias con principios de la atención primaria en salud ya que la salud mental es considerada un estado dinámico que se expresa en la vida cotidiana a través del comportamiento y la interacción ; La promoción de la salud mental es una estrategia intersectorial y un conjunto de procesos orientados hacia la transformación de los determinantes de la Salud Mental , La Prevención del trastorno mental hace referencia a las intervenciones tendientes a impactar los factores de riesgo. relacionados con la ocurrencia de trastornos mentales, enfatizando en el reconocimiento temprano de factores protectores y de riesgo, en su automanejo la cual se encuentra dirigido a los individuos, familias y colectivos

Para la presente ley se entiende el trastorno mental como una alteración de los procesos cognitivos y afectivos.

ASOCIACIONES DE PERSONAS CON TRASTORNOS MENTALES, SUS FAMILIAS O CUIDADORES. Sin perjuicio del ejercicio de la libertad de asociación establecida en la Constitución Política, las asociaciones, corporaciones o fundaciones de personas con trastornos mentales, sus familias o cuidadores harán parte de las redes o grupos de apoyo para la promoción de la salud mental y prevención de la enfermedad mental de conformidad con lo previsto en el artículo 13 de la presente ley.

7. Marco Contextual

Realizando el análisis teórico de la problemática que viven en su día a día los cuidadores principales de un niño o adolescente diagnosticado con TEA se encuentra cómo esta situación en un entorno familiar e incluso personal pueden hacer que la vida de estos se torne un poco compleja a nivel cognitivo, comportamental, emocional y social.

Dzul-Gala et al. (2018) encontraron en México que el 72.2% de los cuidadores reconocieron sentirse tristes y deprimidos, el 62.5% con enojo e irritabilidad, y el 80% presentó tensión muscular y cansancio. Dichas condiciones no fueron atendidas por los cuidadores argumentando falta de tiempo en la mayoría de las ocasiones, postergando la consulta con el médico y automedicándose en el 76% de las ocasiones hasta sentirse verdaderamente mal. (p. 23).

Lo anterior, propone una guía en cuanto al desarrollo de emociones de frustración que giran en torno al cuidador, al no evidenciar evolución favorable en la persona diagnosticada con TEA, al complementar el cuidado con sus quehaceres anteriores, cuidado del hogar, de los hijos, etc. Esto va aumentando y a su vez aumenta las posibilidades de desarrollar algunos de los síntomas anteriormente mencionados.

La presencia de un integrante de la familia diagnosticado con TEA tiende a alterar las dinámicas familiares, como, por ejemplo, la disposición de tiempos para llevar el familiar a las consultas, la comprensión de los estados de ánimo y cambios comportamentales el poco apoyo de algunos integrantes de la familia en el cuidado de este, la negación de otros integrantes de la familia frente a la condición, los altos gastos económicos que conlleva este diagnóstico, así como las diferencias individuales que se presentan entre ellos, la falta de psicoeducación de la familia frente a la condición del niño y muchas otras.

8. Marco Teórico

Con el propósito de dar respuesta a los objetivos aquí formulados, la comprensión del tema conlleva categorías de estudio y análisis que conforman la estructura conceptual necesaria para ello; por tanto, en este apartado se considera el desarrollo de los conceptos relacionados con la Salud mental y el trastorno del espectro autista. De esta forma comprendiendo todas las categorías que engloba la salud mental de la persona que cuida, tanto en su condición familiar y vida social. Del mismo modo, una descripción teórica con conceptos claros del trastorno de espectro Autista, en cuanto a sus características físicas, psicológicas y sociales. Al tratarse, en esta investigación, de un niño y dos adolescentes se debe describir también las etapas del desarrollo humano en la infancia y la adolescencia.

Finalmente, se hace una aproximación a todo el contexto familiar del cuidador de personas diagnosticadas con TEA.

6.1 Trastorno del espectro autista

Es así como el trastorno del espectro (TEA) se entiende como una afectación de tipo neurológica y del desarrollo, que generalmente inicia en la edad infantil y con una duración de toda la vida, afectando la forma en que se comporta el sujeto y la manera en que interactúa con otros, así su comunicación se ve notablemente afectada, al igual que la forma en que aprende. Incluye el síndrome de Asperger y el trastorno generalizado del desarrollo no especificado.

A continuación, se presentan los criterios diagnósticos del Trastorno del Espectro Autista (TEA) según el DSM-V (APA, 2014).

A. Deficiencias persistentes en la comunicación y en la interacción social en diversos contextos, manifestados por lo siguiente, actualmente o por los antecedentes.

A.1 Deficiencias en la reciprocidad socioemocional, por ejemplo:

- Acercamiento social anormal.
- Fracaso en la conversación normal en ambos sentidos.
- Disminución en intereses, emociones o afectos compartidos.
- Fracaso en iniciar o responder a interacciones sociales.

A.2 Deficiencias en las conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacción social, por ejemplo:

- Comunicación verbal y no verbal poco integrada.
- Anormalidad en el contacto visual y del lenguaje corporal.
- Deficiencias en la comprensión y el uso de gestos.
- Falta total de expresión facial y de comunicación no verbal.

A.3 Déficits en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de relaciones, por ejemplo:

- Dificultad para ajustar el comportamiento a diversos contextos sociales.
- Dificultades para compartir el juego imaginativo o para hacer amigos.
- Ausencia de interés por las otras personas.

B. Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades que se manifiestan en dos o más de los siguientes puntos, actualmente o por los antecedentes (los ejemplos son ilustrativos, pero no exhaustivos).

B.1 Movimientos, uso de objetos o habla estereotipada o repetitiva; por ejemplo:

- Estereotipias motrices simples.
- Alineación de juguetes.
- Cambio de lugar de los objetos.

Ecolalia.

- Frases idiosincráticas.

B.2 Insistencia en la monotonía, excesiva inflexibilidad a rutinas, o patrones ritualizados de comportamiento verbal y no verbal, por ejemplo:

- Elevada angustia ante pequeños cambios.
- Dificultades con las transiciones.
- Patrones de pensamiento rígidos.
- Rituales de saludo.
- Necesidad de seguir siempre la misma ruta o de comer los mismos alimentos cada día.

B.3 Intereses muy restrictivos y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad y focos de interés se refiere, por ejemplo:

- Fuerte vínculo o elevada preocupación hacia objetos inusuales.
- Intereses excesivamente circunscritos y perseverantes.

C. Los **síntomas del autismo** tienen que manifestarse en el periodo de desarrollo temprano. No obstante, pueden no revelarse totalmente hasta que las demandas sociales sobrepasan sus limitadas capacidades. Estos síntomas pueden encontrarse enmascarados por estrategias aprendidas en fases posteriores de la vida.

D. Los síntomas causan deterioro clínico significativo en el área social, laboral o en otras importantes para el funcionamiento habitual.

E. Las alteraciones no se explican mejor por una discapacidad intelectual o por un retraso global del desarrollo.

6.1.1 Características sociales de las personas diagnosticadas con TEA

Dentro de los criterios diagnósticos del DSM V, los criterios diagnósticos planteados son: en el área socio-comunicativa la persona dentro del TEA tiene déficits en las conductas de interacción tanto sociales como emocionales; además de, déficits para desarrollar y/o mantener relaciones, llegando al punto de afectar el juego de niños u ocasionar la inexistencia de interés por el otro. Asimismo, se presenta déficits en las conductas comunicativas, en donde puede haber una comunicación verbal y no verbal poco integrada o puede que no existan expresiones o gestos faciales. (Pérez, 2013)

Los niños o los adolescentes con TEA, va presentar retraimiento social, dificultad para interactuar, comprender indicaciones, entender las intenciones de las personas y establecer amistades.

6.1.2 Características Cognitivas de las personas diagnosticadas con TEA

El área cognitiva describiéndola como la parte en donde se evidencia problemas a nivel comunicativo, aprendizaje, memoria, inteligencia. Existen algunas discapacidades notables frente a otros niños que no tienen la condición, por ejemplo, a nivel comunicativo, el discurso de las personas dentro del TEA es muy restringido, estereotipado, desestructurado, fuera de contexto; de otra parte, la comunicación preverbal y verbal son escasas o sin intención (Talero Gutiérrez, Rodríguez, De la Rosa, Morales, & Vélez Van Meerbeke, 2012).

Asimismo, a nivel de aprendizaje escolar e intelectualización, los infantes con autismo no aprenden en ambientes típicos como lo hacen los demás niños. Para estas dificultades se proponen diversos métodos de enseñanza como el TEACCH, el cual tiene la prioridad de “permitir a las personas con Autismo que se desenvuelvan de la forma más significativa, productiva e independiente posible en sus comunidades, mediante un trabajo tanto con el menor y con quienes lo rodean.” (García Urrego, 2016)

De lo anterior cabe destacar que no todas las escuelas y colegios poseen estrategias para este tipo de aprendizajes lo que hace que se dificulte la educación en niños con TEA. Sin embargo, es importante aclarar que los niños o adolescentes diagnosticados con TEA y que tienen una discapacidad intelectual como en los que tienen un nivel cognitivo superior, pueden tener capacidades para el arte, cálculo, música, memoria visual, entre otras, pero incapacidad para imaginar lo que otro individuo siente o piensa.

6.1.3 Características físicas de las personas diagnosticadas con TEA

En cuanto a las características físicas, precisamente en el desarrollo motor de las personas dentro del TEA, se puede identificar que estas pueden presentar conservación de habilidades en su motricidad

final, pero, sin embargo, se reconoce también que su atención visual y vocalización son bastante bajas, llegando en ocasiones a detenerse mayor tiempo del normal en la exploración de objetos (olor, forma, color y hasta sabor), generando con esto el impedimento de la realización adecuada de la actividad. (Talero-Gutiérrez et al., 2012)

Es decir, los niños y adolescentes con TEA, son susceptibles a las distracciones visoespaciales, a la alteración de los ruidos y una mayor sensibilidad frente a los distractores ambientales lo que hace que no sean capaces de enfocarse a la realización de una tarea.

6.1.4 El TEA en los niños

En la infancia de los niños con TEA se puede evidenciar que los hitos del desarrollo no se presentan en la forma tradicional, especialmente en lo relacionado con el desarrollo social. A continuación, se describirá el proceso de desarrollo de los niños con el trastorno. Según el criterio de DSM-5 los niños presentan deficiencias persistentes en la comunicación e interacción social, con dificultad para la reciprocidad emocional y la comunicación no verbal, lo que describe el obstáculo característico de las personas con el diagnóstico (Hervás, 2016)

Los signos del trastorno en edades tempranas son poco o nada visibles, según estudios retrospectivos, indican que el comportamiento social es normal dentro del cuarto al sexto mes. De los nueve meses hasta el año puede que pierdan habilidades como el contacto visual o las vocalizaciones, desde este punto pueden no reconocer o responder al nombre. No obstante, la información sobre el primer año de los niños con TEA es poca, lo que se ha relacionado con que se diagnostica y ha estudiado hacia el final del primer año o más. Para los 18 meses los signos son más claros, se observa que hay poco contacto ocular, combinado con una reducida comunicación no verbal y escasa capacidad de compartir objetos. En otros casos se puede observar que tiene contacto ocular, con intentos de comunicación no verbal, pero con conductas repetitivas. La evaluación de desarrollo se realiza a los 24 meses, pero solo hasta que ingresan

al ambiente escolar son diagnosticados, en este punto los padres o docentes evidencian que los niños tienen dificultad para hacer amigos (Hervás, 2016)

El primer espacio de participación es la familia, aspecto fundamental en el desarrollo de la primera infancia y su interacción. Las dinámicas internas de la familia repercuten en todo el desarrollo del niño o niña con y sin TEA. La familia se ha visto generalmente como el primer educador y es alrededor de esta que en la primera infancia se desarrolla la personalidad y se prepara a la niña o el niño para una vida en comunidad (Iral, 2019)

La familia entonces es un factor influyente en la primera infancia y aunque es claro que no existe un modelo único de familia, es importante tenerla en cuenta como parte fundamental en el desarrollo ya que son el espacio promotor del desarrollo social, cognitivo y personal (Samson, Hardan, Lee, Phillips, & Gross, 2015), además epicentro de toma de decisiones sobre la educación inicial.

6.1.5 El TEA en adolescentes

En general, la sintomatología de autismo mejora con la edad, en especial en la adolescencia y la edad adulta, pero por el contrario las necesidades sociales requeridas relacionadas con la edad aumentan drásticamente. Las relaciones entre adolescentes son complejas tanto con personas del mismo sexo como del sexo opuesto, y participar en conversaciones en grupo es prácticamente imposible para un adolescente con autismo. Los conflictos en su independencia, aseo personal, autocuidado y desarrollo psicoafectivo pueden proporcionarles dificultades de relación con sus compañeros. A esto se suman las demandas de aprendizaje cada vez mayores, y necesitan adaptaciones curriculares o dispositivos escolares individualizados que les permitan desarrollar su enseñanza obligatoria, de formación profesional y, en algunos casos de TEA de alto trabajo, además de la vida universitaria. lo que puede relacionarse con la teoría de la "crianza con resiliencia" (Masten, 2001). Esta teoría sugiere que permitir que los niños desarrollen habilidades de toma de decisiones y autonomía puede ser beneficioso para su desarrollo.

Asimismo, es en esta edad, debido a un estrés constante relacionado con la necesidad de adaptación a las demandas de todo tipo a las que ellos no tienen recursos para responder, cuando aparecen comorbilidades emocionales. Adiciones a videojuegos y a todo tipo de actividades con el ordenador son también frecuentes en estas edades, cuando el aislamiento social suele ser la norma. (Hervás, 2016)

6.1.6 Etapas del desarrollo humano en la infancia y la adolescencia.

Aunque no existe un consenso total sobre las etapas, al igual que es el caso de las áreas, pues se puede considerar formularlo a nivel de etapas globales, o a nivel de etapas y subetapas, para efectos de este trabajo, se propone visualizar el desarrollo fundamentalmente en las siguientes etapas:

Concepción, prenatal. Parto, Primera infancia 0-2, Etapa preescolar 3 -6, Etapa escolar 7-12

Adolescencia 13-18, Juventud 19 -30 años, Adulto joven 31-40. Adulto maduro 41-60,

Adulto mayor 61-75 Vejez 76 y más

Cada etapa, presenta ciertas características, necesidades, problemas y potencialidades típicas de desarrollo. Aunque no se puede decir que estas características son universales, pues se dan variaciones por cultura, la tendencia es que la mayoría de las personas especialmente en el mundo occidental., sí las presentan.

Se presenta a continuación una breve panorámica de algunas de las principales características de estas etapas

Tabla 2 Etapas del ciclo de vida humano

Etapa	Edad Aproximada	Desarrollo y Características Notables
Infancia	Desde el nacimiento hasta aproximadamente los 2 años	Aprendizaje temprano, desarrollo físico rápido, formación de vínculos emocionales con los cuidadores, desarrollo del lenguaje y las habilidades motoras.
Niñez	Desde los 2 años hasta aproximadamente los 12 años	Adquisición de habilidades cognitivas y sociales, desarrollo del pensamiento lógico, desarrollo de la identidad personal, inicio de la educación formal.
Adolescencia	Desde los 12 años hasta los 18 años	Pubertad y desarrollo sexual, búsqueda de independencia, formación de identidad personal, exploración de roles sociales y vocacionales.
Adultez Temprana	Desde los 18 años hasta los 40 años aproximadamente	Establecimiento de relaciones de pareja, desarrollo de carrera y vida laboral, toma de decisiones importantes sobre la vida, desarrollo de la familia si es aplicable.
Edad Media	Desde los 40 años hasta los 65 años aproximadamente	Reflexión sobre logros y metas, posible crisis de la mediana edad, crianza de hijos adolescentes o adultos jóvenes, cambios en la vida laboral.
Vejez	A partir de los 65 años	Jubilación, reflexión sobre la vida, enfrentamiento a posibles problemas de salud, enfoque en el legado y el bienestar emocional.

Fuente: tomada del libro: “Desarrollo humano: Estudio del ciclo vital” de F. Philip Rice (Rice, 1997)

Salud mental del cuidador

6.2 El Modelo Biopsicosocial

¿Qué es el modelo biopsicosocial?

La comprensión epistemológica de las distintas patologías ha ido sufriendo diferentes cambios en su ideología teórica e intercepción. De esta manera, la concepción del paciente desde una sola óptica, por ejemplo, la biológica, ha ido cambiando con el tiempo hacia una visión más compleja dando una mirada más interdisciplinaria a la comprensión de la realidad del autista. En la presente investigación se pretende identificar las afectaciones psicosociales del cuidador principal de una persona diagnosticada con autismo de modo que pueda evidenciar que factores del cuidador se han afectado en su rol.

El modelo biopsicosocial de Engel (Citado por Vargas & Gil, 2011): es un modelo conceptual de la realidad que busca la integración de diferentes fenómenos como la naturaleza, la cultura, la sociedad, lo psicológico, lo biológico, entre otros aspectos. Según Vargas & Gil, (2011): “Como modelo holístico de salud y enfermedad, considera al individuo un ser que participa de las esferas biológicas, psicológicas y sociales, cada sistema influye en los otros y a su vez está influido por los demás”. Con este concepto se respalda lo planteado por la Organización Mundial de la Salud en donde define la salud como un estado completo de bienestar en todas las esferas.

Por lo cual las intervenciones psicoterapéuticas deben estar enfocadas a la atención considerándose cada una de estas áreas donde se desarrolla el individuo. El Modelo Bio-psico-social, tiene su punto de inicio en 1977 con George Engel, de la Universidad de Rochester propone un paradigma con la capacidad de incluir desde la ciencia en el diagnóstico e intervención de la condición. Este modelo surge del paradigma de la teoría general de los sistemas, que parte de la biología y corresponde a los cambios que la ciencia contemporánea ha hecho en su cuerpo teórico (Vargas, 2011)

En los años de 1980 y con los trabajos de Taylor se inició un cambio en el enfoque epistemológico, especialmente en enfermedades infecciosas. Es así como el modelo biomédico, donde se enfatiza de manera exclusiva lo biológico en los malestares en la salud de lo humano, tuvo un gran avance en la comprensión de las causas y tratamiento de los malestares en salud. Pero con los avances investigativos, el control de las patologías ha sido ineficaz, siendo el modelo bio médico insuficiente y poco versátil para explicar el sufrimiento en muchos de los casos como es el de las posibles afectaciones bio psicosocial del cuidador de una persona dependiente.

El modelo biopsicosocial pretende hacer un análisis desde la complejidad sistémica de las personas diagnosticadas. A continuación, y a modo de resumen se elabora la presente sistematización de los principios en los se ubica el bio-psico-social (Fuster, 1993)

- El ser humano se compone de una compleja red de tres componentes: biológico, psicológico y social. De esta manera, los seres humanos procesan información dándole significado y determinando la forma de comportarnos.
- La salud y los malestares en salud, están en un equilibrio dinámico siendo determinados por lo biológico, lo psicológico y lo social, en una constante interacción dinámica, de forma que no se debe atribuir, la salud o la enfermedad, de manera aislada a una sola de ellas.
- Para elaborar un adecuado diagnóstico, prevención y tratamiento de las patologías se debe intentar observar los aportes diferenciales de las tres variables.
- Las causas de la deficiencia en salud son multifactoriales y multiniveles, por tanto, deben investigarse de manera adecuada.
- El cuidado integral de las personas diagnosticadas debe contener acciones conjuntas, por un equipo de salud de los tres grupos de variables.
- La salud es un estado de bienestar físico, psicológico y social, no es exclusivo de un solo grupo especializado, así como su investigación y su tratamiento.

En las condiciones y estilos de vida influyen significativamente en los individuos factores no solo biológicos, sino que deben verse desde una mirada holística del modelo biopsicosocial desde la cual se genera en gran medida la salud y la enfermedad. Es así como el cuidar familiar constituye el apoyo básico de la persona dependiente y en él se dinamizan las redes de apoyo fundamental y determinante del desarrollo físico, emocional e intelectual, por ende, corresponde a factores de gran importancia para cuidador la salud del cuidador. (Vargas, 2011)

La herencia genética juega un rol considerable y determinante en los aspectos biopsicosociales de cada ser humano, a través del modelo biopsicosocial que pretende brindar una perspectiva de la salud desde lo biológico, social e individual. Esto marca la importancia de los aspectos biopsicosociales en este estudio, ya que a través de los procesos cualitativos se va a brindar una visión holística de la situación biopsicosocial del cuidador informal acerca de y como resultado de su experiencia al cuidado de la persona con TEA. A continuación, se presenta un mapa de los factores biopsicosociales que permiten identificar algunas características de cada una.

6.2.1 Características Biológicas del cuidador

En un estudio realizado en el país se encontró que 72.2% de los cuidadores reconocieron sentirse tristes y deprimidos, 62.5% con enojo e irritabilidad y 80% presentaron tensión muscular y cansancio. Dichas condiciones no fueron atendidas por los cuidadores argumentando falta de tiempo en la mayoría de las ocasiones, postergando la consulta con el médico y automedicándose en el 76% de las ocasiones hasta sentirse verdaderamente mal.

Lo anterior es citado en el artículo (Dzul-Gala, y otros, 2018) y esto guía en cuanto al desarrollo de emociones de frustración que giran en torno al cuidador al no evidenciar evolución favorable en la persona con discapacidad mental, al complementar el cuidado con sus quehaceres anteriores, cuidado del hogar, de los hijos, etc. Esto va aumentando y a su vez aumenta las posibilidades de desarrollar algunos de los anteriormente mencionados. “Por otro lado, en un estudio realizado en Chile con 67 cuidadores de

adultos mayores con dependencia severa, se encontró que 16.4% de ellos no presentaba sobrecarga, 23.9% presentaba sobrecarga ligera y 59.7% sobrecarga intensa” (Dzul-Gala, y otros, 2018)

Con esto podemos evidenciar que el tener una persona dependiente al cargo si ejerce presión en los cuidadores informales y dependiendo de diferentes características la carga será más leve y llevadera o más severa y compleja.

Entonces las características psicosociales juegan un rol de vital importancia en los cuidadores, sin formación previa, de las personas diagnosticadas con discapacidades. Y para poder dar respuesta a los objetivos que se plantean en este estudio se debe también dar una profundidad teórica de los conceptos de características tanto biológicas o físicas, como psicológicas y sociales en el marco teórico.

Estos tres términos constituyen un todo en cada persona, el término que los engloba es biopsicosocial, el cual acuñó Engel en 1977, en donde quería dejar atrás el mítico causa-efecto y dar un paso mucho más allá, es decir, considerando el plano emocional y social en el sujeto, en donde su opinión y experiencias de vida también entran en consideración y es finalmente lo que lo constituye como ser humano y social (Vargas, 2011)

Las características biológicas son las que dan respuesta a las características físicas de la persona, en cuanto a aspectos de morfología, anatomía en general, la cual va modificando a lo largo del ciclo vital, enfermedades o sintomatología de dolencias físicas o antecedentes familiares de estas enfermedades o dolencias, lo cual puede llevar a incapacidades. Estos en algunas ocasiones son observables y en otras necesitan de un soporte médico para comprobar su veracidad.

Estos datos coinciden con los obtenidos por Allik et al. (2006), quienes encontraron un deterioro en la calidad de vida relacionada con la salud en las madres, pero no en los padres de un grupo de personas con síndrome de Asperger y autismo de alto funcionamiento.

Considerándose lo anterior, se permite un acercamiento teórico dando claridad a cuáles son los factores biológicos y cómo identificarlos, es necesario para este estudio conocer las edades de los cuidadores informales, para poder “esquematizar” mentalmente qué características hablando en términos anatómicos se prevé que tenga el individuo y a partir de la entrevista, de la observación y de soportes médicos poder ir identificando las características biológicas del cuidador informal.

6.2.2 Características Psicológicas del cuidador

Las características psicológicas, las cuales comprenden el componente cognitivo dentro del cual a su vez se establecen las percepciones, sensaciones, emociones, pensamiento, lenguaje, etc., y dan paso a una acción (conducta) determinada por cada una de estas que van convirtiéndose en experiencias significativas de vida a lo largo del ciclo vital y contribuyendo a la personalidad de la persona.

Al analizar la salud mental del cuidador a un nivel más específico, se ha otorgado un papel relevante a la ansiedad y la depresión (Barker, Hartley, Seltzer, Floyd, Greenberg y Orsmond, 2011; Dale, Jahoda y Knott, 2006; Phetrasuwan y Shandor, 2009; Taylor y Warren, 2012). La sintomatología depresiva llega a adoptar un carácter clínico en gran parte de las ocasiones, afectando principalmente a las madres cuidadoras en mayor medida que a los padres. En la mayor parte de los casos ligados a diversas variables contextuales y psicosociales que modulan esta sintomatología (Barker, 2011)

Teniendo en cuenta lenguaje, expresión, resolución de conflictos, frustración, resiliencia, memoria, capacidad de adaptación, afectividad, expectativas, proyecto de vida, desesperanza, percepción, razonamiento, toma de decisiones, entre otras. Se entra en reflexión en cuanto a que, de acuerdo a la vivencia de cuidar una persona con discapacidades mentales, estos aspectos psicológicos pueden verse en algún momento modificados o alterados (Rutter, 1987), por lo tanto, a través de la observación, la entrevista con escucha activa se podrá llegar a escuchar y clarificar si han existido o no modificaciones a nivel psicológico y de qué tipo son estas, dando respuesta a las características psicológicas del cuidador informal. Los estudios encontrados reflejan que en las madres cuidadoras surgen reacciones como el

duelo, la rabia al sentir la falta de comprensión por parte de personas que no son conscientes de las discapacidades de sus hijos, esto referido al mundo externo y no propiamente tal al trastorno autista que padece su hijo o hija, este estudio tiene como título “Experiencias de Madres de Niños o Niñas Diagnosticados Autistas en Estudio de Casos, desde una mirada Analítico Existencial”. (Tobar Concha, 2014)

Así mismo, otro estudio de metaanálisis realizado sobre 84 estudios diferentes en los que se comparaba a cuidadores y no cuidadores en diferentes variables relacionadas con la salud física y psicológica demuestra como los cuidadores están más estresados, deprimidos y tienen peores niveles de bienestar subjetivo, salud física y autoeficacia que los no cuidadores (Pinquart, 2003)

6.2.3 Características Sociales del cuidador

Finalmente, las características sociales se refieren a las relaciones o redes que establece o entabla el sujeto con otros individuos, ya sean laborales, de ocio, de dinámica familiares, etc. Su relación con el entorno, sus creencias religiosas, su cultura y como todo esto tiene un efecto en el sujeto generando un impacto en él de tal modo que por eso anteriormente se hace casi imposible hablar de características biopsicosociales por separado ya que se relacionan e influyen entre sí.

El diagnóstico del TEA, no solo afecta al individuo, sino también a la dinámica familiar. Además, el diagnóstico conlleva cambios significativos en los integrantes que integran la familia, su modo de funcionar o vivir (tanto económico como social), puede aparecer repentinamente, generando modificaciones de las reglas y roles, se reviven conflictos no resueltos, aumenta la tensión entre los integrantes de la familia, problemas en la convivencia (matrimonial/familiar), conductas no solidarias por parte de algún integrante en la familia, ausencia de intimidad, falta de espacio, desgaste emocional, gastos económicos excesivos, auto atribución y atribución de las tareas y roles entre el padre y la madre, el cuidado del niño, grado de sensibilidad hacia los problemas que presenta el niño, la percepción de los padres frente al trastorno y el entorno social, entre otros. (Patterson, 2002)

Algo muy importante a considerar desde la psicología social es que, basándose en lo biopsicosocial, lo social no podría separarse de lo individual ya que está sujeto a interpretaciones perceptivas y subjetivas, también culturales dependiendo a su vez del contexto social e histórico del individuo que está experimentando.

6.3 La familia y el cuidador principal en el TEA

Al conocer el diagnóstico, suele ocasionarse en los familiares un proceso de duelo. En este caso, el duelo se refiere a la pérdida de ilusiones y expectativas que en principio se tenían del niño, las cuales deberán dejarse morir para concebirlo como una persona públicamente etiquetada con un trastorno del desarrollo difícil de tratar.

Para Benjamín (2006), los estados emocionales que acostumbran experimentar los familiares en este proceso de duelo suelen ser, en primera instancia, el “conflicto” o momento de pasmo y letargo que los padres viven cuando reciben la noticia del diagnóstico; la “negación”, que con frecuencia es una respuesta rápida al dolor inminente; la culpa, la cual se exterioriza en recriminaciones, reproches e incluso castigos dirigidos a la pareja, o bien, hacia sí mismos, buscando causas y actos hechos en el pasado que hayan causado el trastorno; dudas, sentimientos de inseguridad, incertidumbre y desconfianza, puesto que el trastorno contiene muchas cosas que se desconocen y provoca en su mayoría miedos que tienen que ver con el futuro y con la manera en que enfrentarán la situación; el enojo y las muchas preguntas acerca del porqué de lo que ocurre, las cuales pueden durar mucho tiempo; así como la tristeza ante la sensación de pérdida, que aparece con sentimientos de vacío, desánimo, falta de energía e incluso, en casos más complejos, con ideación suicida.

El proceso de duelo, entonces, entraña una serie de experiencias que cada integrante de la familia vivirá en forma personal, a su propio ritmo. Sin embargo, como núcleo familiar, también suelen

presentarse características peculiares, pues lo que sucede en el plano personal, en cada sujeto, influye en la familia como sistema y, a su vez, lo que ocurre en el sistema familiar posee secuelas en el sistema individual de cada integrante (Minuchin, 1974)

Dentro del núcleo familiar, la comunicación se confina a hablar sobre la problemática de la persona con TEA y sobre los esfuerzos diarios que se realizan para el manejo de la situación. Dentro de esta dinámica, la pareja sufre indisposiciones, de igual modo, los hermanos, quienes ocupan el lugar del niño “privilegiado” por no presentar el trastorno, acostumbran ser objetos de poca atención, ya que se les percibe necesitando “menos ayuda”, lo cual comúnmente propicia en ellos enojo y resentimiento (Harris, 2001)

En general, la familia sufre un desajuste social, puesto que se presenta un aislamiento en relación con el exterior, los padres renuncian a las relaciones con amigos, a la convivencia con otras familias “normales” y a actividades distintas a las que ejercen diariamente. Algunos consiguen entablar relaciones con padres o familiares de otros niños especiales; sin embargo, habrá otras que no logren establecer ni este tipo de relaciones. La vergüenza ante las miradas y críticas de otras personas suele desempeñar un papel preponderante, porque los familiares, sobre todo los padres, sufren una herida en el amor propio; es decir, ante la idea de haber procreado a un ser diferente, actuando de una manera inesperada o distinta a los demás. (Rimmerman, 2007)

Además de los desafíos emocionales que los familiares de personas diagnosticadas con TEA enfrentan, Murillo y Belichón (2006) mencionan otros retos que pueden observarse en esta población tales como dificultades económicas, falta en servicios médicos, psicológicos y educativos que ofrezcan atención oportuna a las personas con TEA, entre otros. Las dificultades personales y familiares asociadas a las pocas redes de apoyo complican la situación emocional de los parientes de personas con TEA, por lo cual se hace necesario brindar apoyo psicoterapéutico a esta población (Derguy, 2010).

9. Metodología

El propósito principal de la línea en psicología clínica y de la salud, es generar acciones en la promoción de las conductas de salud, y la prevención de enfermedades y adicciones, estas acciones están medidas por procesos de intervención en diferentes niveles, tales como la prevención primaria, secundaria, terciaria y global, que se enmarca en la psicología clínica, la cual se basa en los procesos de intervención propios, desde una perspectiva biopsicosocial

Documento institucional UAN; La presente investigación es de corte cualitativo, de acuerdo a Hernández (2014) el enfoque cualitativo es seleccionado cuando tiene como propósito examinar la forma en la que los individuos perciben y experimentan los fenómenos que los rodean, profundizando en sus puntos de vista, interpretaciones y significados. En la presente investigación se pretende analizar las experiencias de un cuidador principal desde sus vivencias con personas con autismo, desde una mirada biopsicosocial.

7.1 Diseño Metodológico

El diseño de la presente investigación es "narrativo ya que pretende entender la sucesión de hechos, situaciones, fenómenos, procesos y eventos donde se involucran pensamientos, sentimientos, emociones e interacciones, a través de las vivencias contadas por quienes los experimentan, se entiende por narrativas las historias relatadas por participantes o proyectadas y así registradas en diversos medios que describen un evento o un conjunto de eventos conectados cronológicamente" (Hernández Sampieri, 2014, p. 487).

7.2 Criterio Epistemológico

Desde Hernández (2014) en el enfoque cualitativo de la investigación el criterio epistemológico hace referencia al abordaje general que habremos de utilizar en el proceso de investigación, teniéndose en cuenta el planteamiento del problema para la elección del criterio epistemológico, se considera que el más pertinente para este estudio es el fenomenológico. Según Hernández (2014) el diseño fenomenológico tiene como "propósito principal explorar, describir y comprender las experiencias de las personas con

respecto a un fenómeno y descubrir los elementos comunes de tales vivencias” (p 493). La presente investigación pretende comprender las categorías emergentes de las vivencias de un cuidador principal en torno a una persona con TEA.

7.3 Alcance de la investigación

De acuerdo con el objetivo de investigación el alcance de la misma es de orden descriptivo, ya que se pretende describir un fenómeno en este caso el cuidador principal desde una mirada biopsicosocial en el cuidado de una persona diagnosticada con TEA (Hernández Sampieri 2014. p. 92)

7.4 Fuentes de Información

Población: Cuidadores principales de personas con TEA

Muestra: 3 cuidadores principales de Niños con TEA

Desde Hernández (2014) son tres los factores a tener en cuenta para determinar el número de casos:

- Capacidad operativa de recolección y análisis
- El entendimiento del fenómeno
- La naturaleza del fenómeno en análisis

7.4.1 Criterios de Inclusión

- Cuidador Principal debe ser familiar y convivir con el niño o niña con TEA.
- Conocimiento del diagnóstico TEA mínimo de 2 años.
- No hay diferencia de sexo.

- No hay diferencia en la edad.
- Sin situación económica determinada.
- Familiar con o sin profesión sin importar cual sea su desempeño laboral.
- Que viva en Cartago, Valle del Cauca.
- Que quiera participar del estudio, poniéndose de manifiesto a través de un consentimiento informado.

7.4.3 Criterios Éticos

Ley 1090

Dicha ley hace énfasis en que los psicólogos como profesionales de la salud mental deben actuar con la debida consideración respecto a las necesidades competencias especiales y obligaciones de sus colegas en psicología y otras profesiones; respetaran las prerrogativas y las obligaciones de las instituciones u organizaciones con los cuales otros colegas estén asociados.

7.4.4 Código deontológico

El código deontológico se ocupa de los aspectos más sustanciales y fundamentales del ejercicio profesional que regulan; las normas dictadas en el código deontológico son previamente pactadas de manera común y unánime por todos los integrantes de la profesión para la cual se elaboran por lo tanto el código deontológico son pautas de conductas a seguir que tienen como objetivo cumplir con un adecuado trabajo y ayudar a que el conjunto de la sociedad la cual solicita los servicios de la profesión obtenga plena satisfacción ante la buena ejecución de la labor .

7.4.4.1 Consentimiento informado.

Es la aceptación libre por parte del participante, el cual busca enfatizar el derecho a la información del mismo, para que sea él quien asuma el riesgo previsto de cualquier decisión terapéutica o procedimiento.

7.4.4.2 Secreto profesional.

El secreto profesional es un deber de los psicólogos en el cual se debe garantizar la integridad de las personas que requieren tratamiento el cual protege los derechos de las personas tales como el buen nombre y su intimidad.

7.4.5 Unidad de Análisis

La unidad de análisis para la presente investigación corresponde describir las características biopsicosociales del cuidador principal de la persona diagnosticada con un trastorno del espectro autista.

Desde lo planteado y teniéndose los datos de la Liga Colombiana de Autismo (LICA) en el 2019 se registraron 115.000 casos de personas con dicho trastorno, lo que pone en una situación de alarma a las personas encargadas del cuidado, en especial, los familiares puesto que en la mayoría de casos son quienes asumen el cuidado directo de los mismos. Por ende, la presente investigación, pretende analizar desde la afectación de los factores biopsicosociales el impacto de ser un cuidador principal en dicha población.

7.4.6 Unidad de Trabajo

La aplicación del instrumento de la presente investigación se llevará a cabo con 3 cuidadores de personas diagnosticadas con trastorno del espectro autista; quienes participarán por medio de la aplicación de la entrevista semiestructurada, creada con base a los objetivos de la investigación.

7.5 Tipo de Muestra

El tipo de muestreo es no probabilístico, seleccionado a conveniencia con la decisión voluntaria del participante.

x 7.5.1 Grupo y Línea de investigación:

Esperanza y vida: Resiliencia y contextos psicosociales

Se espera que se avance en el conocimiento específico desde la psicología y se provea una visión explicativa y comprensiva del fenómeno generando así formas de apoyo donde se fortalezcan los factores resilientes para aumentar el bienestar de los individuos y las comunidades (Documento Institucional UAN)

7.6 Instrumentos de recolección de Información

Entrevista semiestructurada:

La recolección de datos resulta de gran importancia, obteniendo información cuyo fin es información de personas, comunidades, situaciones, etc. Se recolectan percepciones mentales, creencias, emociones, sentimientos, experiencias, vivencias, que serán analizados y comprendidos para así, poder responder a la pregunta de investigación y generar conocimiento (Hernández, 2014). Por lo anterior para este estudio se tendrá en cuenta como método de recolección de datos la observación y la entrevista semiestructurada.

Dentro de la observación se considerarán algunas de las unidades de análisis propuestas por Lofland, (citado por Hernández, 2014):

- Significados: referentes lingüísticos que utilizarán los participantes para hacer referencia a la vida social como definiciones, ideologías o estereotipos.
- Prácticas: análisis comportamental de una actividad continua, conocida comúnmente como rutina.
- Roles: qué rol desempeña, qué sentido y que significado le da esto a su vida en su rol cotidiano de cuidador no formal.

Para la recolección de información se utiliza también la entrevista semiestructurada, por medio la cual se pretende recolectar la experiencia vivida por el cuidador informal de las vivencias de la persona alrededor del cuidado de una persona diagnosticada con espectro autista.

Las entrevistas semi estructuradas permiten a los investigadores tener la posibilidad de ampliar las preguntas y respuestas del entrevistado, con el debido cuidado de no generar sesgos, de manera que pueda sondear la persona que se está entrevistando con mayor profundidad. Esto, conservando la estructura básica de la entrevista diseñada, y a la vez, conservando la flexibilidad en la conversación guiada entre el investigador y el entrevistado.

De esta manera, el investigador, sobre una idea prediseñada, y de acuerdo con la necesidad de la investigación, puede aprovechar, de manera creativa, la entrevista al poder elaborar otras preguntas.

Durante la aplicación de la entrevista semiestructurada, el investigador también hace uso del método de observación, lo que le permite detectar situaciones personales y sociales específicas, que brinden información relevante para el análisis de la información, el investigador mantiene un rol activo, así mismo, una reflexión constante, detallando, sucesos, eventos e interacciones.

Los propósitos de la observación en este estudio fueron:

Comprender los procesos, vinculaciones entre la persona diagnosticada con TEA y su cuidador principal, sus situaciones, experiencias o circunstancias, los eventos que suceden al paso del tiempo y los patrones que se desarrollan en el cuidado.

Generar hipótesis para futuros estudios, los cuales se tendrán en cuenta también en durante la observación de este estudio como son el entorno, lo social, es decir, en cuanto a patrones de relación, roles característicos. Se observan las acciones tanto individuales como colectivas, qué hacen, a qué se dedican, cuándo y cómo lo hacen, además tener en cuenta los elementos que emplean para su actividad, los hechos o sucesos más relevantes. Además, los elementos de análisis también surgen durante la

observación, a esto hace referencia Hernández (2014) cuando menciona que la observación va enfocándose.

7.7 Método de análisis

Tabla 3 Matriz de procesamiento cualitativo

Categoría	Definición	Subcategoría	Indicadores Cuestionario
Características psicosociales	Los aspectos psicosociales dan a conocer las formas de cómo los individuos enfrentan las condiciones personales que le toca vivir y responder a ellas, buscando solución a los problemas,	Biológicas Psicológicas Sociales	(P1-P2-P3) (P4) (P5)
Cuidador	De acuerdo con Rodríguez (1995), los cuidadores pueden ser clasificados en dos grupos: el primero, cuidadores informales correspondientes a los familiares o personas cercanas al adulto quienes son los principales proveedores del cuidado (Stuyck, 2000)	Salud Física Salud Mental Características Cognitivas Sociales	(P6) (P7-P13) (P8) (P9)
TEA (Trastornos del Espectro Autista)	El trastorno del espectro (TEA) se entiende como una afectación de tipo neurológica y del desarrollo, que generalmente inicia en la edad infantil y con una duración de toda la vida.		
Salud Mental del cuidador	El cuidado de una persona con problemas de salud mental supone un desgaste económico, psíquico y personal importante para aquellas personas responsables de su cuidado, una situación de enfermedad afecta no sólo a la persona que la sufre, sino también a todas aquellas que tienen algún vínculo con ella (familia, amigos e incluso profesionales)	Factor Familiar Factor Económico Factor Educativo	(P10) (P11) (P12)

7.8 Descripción del procedimiento y aplicación de instrumento

Para el desarrollo de la investigación se tiene el siguiente orden y etapas:

- Selección de los participantes de acuerdo con los criterios de inclusión de la población mencionados anteriormente se selecciona los tres cuidadores principales con los que se recolectará la información.
- Sensibilización de la población: Posteriormente se pasa a explicar al cuidador la metodología de la investigación y el uso de los resultados de investigación. Luego se firma el consentimiento informado.
- Aplicación de Instrumentos: Se elabora la observación del cuidador principal de personas con el trastorno del espectro autista. Luego se hace la entrevista de preguntas abiertas.
- Análisis de los resultados: Teniendo el corpus documental se pasa a elaborar un proceso de análisis de la información donde se busca identificar las categorías emergentes de la investigación.
- Socialización de resultados: Analizados los datos de la investigación se genera el informe final de investigación y la exposición de los resultados.

10. Presentación de Resultados

Codificación: Para procesar la información recolectada por medio de la entrevista semiestructurada se crean los códigos que permiten identificar la persona acudiente del niño o adolescente y también de la inicial del nombre del niño o adolescente con TEA, además de los años de edad. La codificación contiene, entonces, la siguiente estructura, la primera letra corresponde a la inicial de la persona acudiente, la segunda letra corresponde al niño o adolescente que está diagnosticado con TEA y el número es, los años de edad.

Nombre acudiente	Nombre Niño	Edad	Código
Julieth	Brandon	15	J-B-15
Lina	Junior	14	L-J-14
Yuli	Johan	6	Y-J-6

Tabla 5 Matriz procesamiento de la información

Objetivo	Categorías	subcategoría	Referente empírico
<p>Identificar las afectaciones físicas y psicológicas emergentes de los cuidadores en el proceso de acompañamiento de la persona con TEA.</p>	<p>Características psicosociales</p>	<p>Biológicas</p>	<p>J-B-15 “Pues me ha dado gastritis de la angustia, de pensar, de ver que él llegaba a la casa llorando, de que me decía que no lo soportan, no lo quieren, me tiraron escupa, me empujaron, entonces es una situación bastante angustiante que me generaba un estrés a cada instante”</p> <p>L-J-14 “Eso influye en todo, y me considero una mujer muy fuerte, empezando porque mi dentadura se dañó, debido al estrés que me genera la enfermedad de mi hijo, existen ocasiones en las que no puedo dormir, me la paso pensando mucho en esta situación que no es muy usual en las personas y hasta cuando no entendía bien acerca del tema, le reprochaba a Dios del porque me había tocado una situación de estas”.</p> <p>Y-J-6 “Me descuide un poco porque la prioridad pues era mi hijo, me daba igual si me arreglaba o no, he sentido agotamiento físico, no duermo bien debido a que me la paso pensando en cómo ayudar a mi niño, para que sea una personita feliz en el medio que lo rodea, mi niño es muy inteligente, es muy atento y aplicado en clase, bueno desde que esta en este colegio, he ido descubriendo como debo de ayudarlo y sobre todo las pautas de crianza que debo tener con él”.</p> <p>J-B-15 “He tenido más motivación, ánimo, y siempre espero que él desarrolle al máximo sus capacidades. Ya que sé que mi hijo tiene la</p>

		Psicológicas	<p><i>capacidad para aprender, por más pequeño grande que sea. Mi niño es la sabiduría en persona porque sé que gracias a Dios he desarrollado más la paciencia y dedicación que se requiere para un niño con esta discapacidad”.</i></p> <p>Y-J-6 <i>“Pues si he tenido cambios en mi vida cotidiana, a veces no tengo mucho apetito, y como le dije anteriormente, suelo despertarme a la madrugada sin lograr conciliar el sueño, me imagino que será por mi angustia como madre en este proceso, cuando mi hijo se enferma yo soy la que duerme con él, porque adicional a esta condición mi hijo sufre de convulsiones, por ende, me toca estar más pendiente cuando se siente indispuerto”.</i></p> <p>Y-J-6 <i>“Algo que desde que me entere del diagnóstico de mi hijo, me ha dado es el agotamiento físico y mental, aparte de la tristeza que me ha causado, la impotencia de no poder cambiar la situación en la que se encuentra mi hijo, porque son cosas que como mama quisiera evitarle a nuestros hijos, aparte que no sé cómo seguirá siendo la vida de mi hijo desde ahora en adelante, Dios permita y me de sabiduría para poder responder como debe ser en su aprendizaje, y desenvolvimiento en la sociedad”.</i></p> <p>L-J-14 <i>“Haber, mi vida se ha deteriorado desde el momento que me entere de la discapacidad de mi hijo, si porque me toco dedicarme a él completamente, para estar pendiente de todo lo que implica su crianza y aprendizaje de las cosas y situaciones diarias, debido a que soy esposa de un militar hemos estado en diferentes ciudades y hemos tenido que acoplarnos a los cambios y personas”.</i></p> <p>Y-J-6 <i>“La verdad mis relaciones interpersonales no han sido muy</i></p>
--	--	--------------	---

		Sociales	<p><i>afectadas ya que no tengo amigas cercanas, de pronto en la relación con mi esposo, debido a que ya no podemos salir y compartir normalmente porque siempre es el afán o el desespero de no dejar solo a mi hijo, así lo cuida mi mami, que en ocasiones me ayudaba, pero ya no ahora lo cuido yo.”.</i></p>
<p>Conocer las condiciones familiares y sociales del cuidador principal de la persona con TEA.</p>	Cuidador	Salud Física	<p>J-B-15 <i>“La neuropsicóloga de mi hijo me ayudó mucho frente al manejo de la condición que tiene mi hijo, es un niño muy afectuoso, es demasíadamente especial, en ocasiones si me coloco a llorar frente a los rechazos que le hacen a mi hijo, pero nada luego me levanto y sigo con toda por mi hijo porque sé que es una personita que me envió Dios con esta especialidad”.</i></p> <p>L-J-14 <i>“Tristeza, desde el momento en que me entere del problema de mi hijo, porque me sentí culpable no porque tuviera el autismo, sino porque permití que lo maltrataran mucho sin saber la dificultad que tenía, la primera docente que tuvo mi hijo lo encerraba en un cuarto de aseo porque decía que ese niño no servía ni para cortar papel, yo me dedique a mi hijo en alma entera”.</i></p>

	TEA	Salud Mental	<p>J-B-15 <i>“He sentido como ganas de coger la maleta e irme, debido a que tengo situaciones que no sé cómo manejarlas, a mi hijo no le gustan los gritos, por ejemplo, esto hace que no pueda tener una vida social tranquila; que no pueda relacionarse como debe ser, entonces yo hago el rol de amiga y compañera de mi hijo”.</i></p> <p>Y-J-6 <i>“Tristeza, impotencia, desespero, porque mi hijo por ser tan pequeño aún no tiene habla, y me cuesta saber cuándo le duele algo o necesita algo, porque se enoja o se irrita, ya lleva dos meses muy agresivo, y de momento a otro le dan las crisis de golpearse a sí mismo, o de golpearme... son situaciones que uno no sabe manejar, pero ya gracias a Dios lo medicaron y ha estado un poco mejor con sus crisis”.</i></p> <p>L-J-14 <i>“Yo pienso que mi hijo no tiene límites, empezando que mi hijo no tiene una enfermedad tiene es una condición, mi pensamiento es que mi hijo es un duro, hay que aprender a tratar los niños, mi hijo es amante de las letras, él tiene una forma de hablar, los términos que usa, por eso lee mucho, y me enseña mucho... mi hijo es un ser maravilloso, y hay vamos en octavo de secundaria”.</i></p>
--	-----	--------------	---

		Características Cognitivas	<p>J-B-15 <i>“Yo hace rato, pero rato que deje mis amistades, desde que me case mi actividad ha sido mi hogar mi hijo y mi esposo, solo después de pandemia, dije... me voy a comprar una bicicleta para realizar ejercicio, bueno este ahora es el ejercicio de todos que nos dejó la pandemia”.</i></p> <p>Y-J-6 <i>“Yo no tengo vida social, no comparto con nadie solo vivo en las cosas de mi hijo, antes me gustaba salir a montar bicicleta sola, pero deje de hacerlo porque casi me atropella un carro, aquí la gente es muy abusiva, le tiraban los carros a uno, y yo pensaba si me llevan a un hospital quien me va a cuidar a mi hijo, el mundo de uno ya va girando entorno a nuestros hijos y más si tienen una condición como mi hijo, ahora estoy yendo al gimnasio así sea 1 hora”.</i></p>
--	--	----------------------------	---

		Sociales	
Analizar las implicaciones en la salud mental del cuidador de una persona con TEA.	Salud Mental	Factor Familiar	<p>J-B-15 “Unas veces si otras no... Yo soy bombera y mi mamá no me apoya en este oficio, entonces me toca llevarme a mi hijo a mi lugar de trabajo, pero en cuanto a reuniones del colegio si me ayuda, en algunas ocasiones le dejamos solo, dando lugar a que mi hijo tenga responsabilidad y así logre tomar las decisiones acertadas para su vida, pero yo como mamá vivo con mucho temor de soltar a mi hijo. Mi esposo siempre ha sido un apoyo idóneo y sabio frente a la crianza de mi hijo”.</p> <p>L-J-14 “Yo soy la que le hago frente a todo con mi hijo, mi hijo mayor él trabaja de 7 a 7, mi otro hijo si me colabora en algunas cosas, es el más cuidador para corregir en algunas cosas a Junior, ya que él estudia Psicología, y el papá no ayuda en nada, y mi hermana está muy lejos para apoyarme en algo”</p> <p>Y-J-6 “No tengo un apoyo seguro, entonces yo soy la que estoy pendiente de mi hijo, en algunas ocasiones, aunque son muy pocas, mi esposo es el que me colabora, pero igual es por momenticos, porque trato de ser yo quien cuide a mi hijo, porque como madre sé que requiere mi niño, pero sobre todo sé que esta condición implica muchos comportamientos que nadie se soporta solo yo como madre”.</p>

		Factor Económico	<p>J-B-15 “La situación económica al comienzo fue muy dura, por eso empecé tarde para que tratarán a mi hijo, pero a sus 10 años empecé a llevarlo al especialista particular, luego empezamos ahorrar para pagar sus consultas y terapias, económicamente hemos podido salvaguardar el crecimiento de mi hijo, y ahora por la EPS, ha sido muy buena, he tenido todo lo que mi hijo necesita hasta ahora”.</p> <p>Y-J-6 “Mi esposo nos paga salud en sanitas, y como colocamos unas tutelas, hasta ahora no nos han cobrado nada, todo lo que ha requerido Johan se lo han dado, ni medicamentos, ni citas, ni nada”.</p> <p>J-B-15 “Fue difícil por el rechazo que tuvo, la no aceptación de la sociedad a mi hijo, esas experiencias malas que tuvo durante el proceso educativo que lleva, pero ha sido un niño muy bueno en su estudio”</p> <p>L-J-14 “Mi hijo al principio fue muy difícil su aprendizaje, ya que yo no sabía cómo enseñarle, y pues me interesé por investigar acerca de cómo enseñarle con su condición, aprendí de la mano de mi hijo, aprendimos los dos”.</p> <p>Y-J-6 “En estos momentos por ser mi hijo tan pequeñito, pues hasta ahora está aprendiendo, por ejemplo, esta con los colores realizando garabatos en hojas o cuadernos, ya lo que los docentes le coloquen hacer, él se desconcentra con cualquier cosa, si alguien hace ruido él se tapa los oídos, dado que es muy sensible a los ruidos, entonces está en terapia ocupacional, para que mejore estos comportamientos, me siento</p>
--	--	------------------	---

		Factor Educativo	<i>contenta porque debido a estas terapias y medicamentos ha mejorado mucho... ”.</i>
Cierre de la entrevista			<p>J-B-15 <i>“Que estos temas deberían de ser más tratados en la sociedad, para que no haya rechazo con las personas diagnosticadas con este trastorno, que se logre culturalizar a las personas que los niños o personas con esta inteligencia es un ser humano normal como cualquier otro”.</i></p> <p>L-J-14 <i>“Hay mucha gente que intenta hablar y aplicar inclusión, pero no saben de eso, porque antes apartan a los niños, al contrario, deberían de colocar estos temas en el diario vivir educativo, para que todos tengan conocimiento de cómo tratar a las personas con esta condición”.</i></p> <p>Y-J-6 <i>“Nada, la verdad creo que esta situación nos la envió Dios, porque sabe que nosotros somos una familia que podemos pasar cualquier experiencia y esto es un aprendizaje para mi esposo y yo, como papas, para así lograr ser mejores seres humanos, creo que es de suma importancia que la humanidad este culturalizada frente a estos temas y así lograr darle una mejor calidad de vida a las personas diagnosticadas con este trastorno”.</i></p>

11. Discusión de Resultados

Para este análisis se desarrollaron 3 entrevistas semi estructuradas en las cuales se establecía hacer una búsqueda holística de los cuidadores de personas diagnosticadas con TEA, identificando las afectaciones tanto físicas como psicológicas, además, de las condiciones familiares y sociales de estas personas y las implicaciones que tuviera esto en su salud mental. Después de haberse desarrollado el ejercicio investigativo y la recolección teórica pertinente, es posible esclarecer los objetivos trazados en el estudio; cuyo propósito general fue la de describir las características biopsicosociales que afectan la salud mental del cuidador principal de la persona diagnosticada con un trastorno del espectro autista.

En el proceso de indagación, se evidencio algunas características similares, mostrando un patrón en las figuras de cuidadores, con desgastes tanto en las esferas físicas, mentales y sociales.

A partir de lo anterior, se presenta a continuación los hallazgos por cada uno de los objetivos específicos y su triangulación con el marco teórico.

Identificación de las afectaciones físicas y psicológicas emergentes de los cuidadores en el proceso de acompañamiento de la persona con TEA.

En el proceso de la identificación de las afectaciones tanto físicas como psicológicas que pudieran tener los cuidadores de niños y adolescentes diagnosticados con TEA, se tomaron tres esferas como referencia que son: la biológica, comprendiendo esta como la esfera que engloba toda la parte de la salud física. Asimismo, la esfera psicológica; que contiene toda la parte de las estructuras mentales frente al cuidado de personas con TEA y también, la esfera social; donde se pretendió evidenciar como se ve afectada esta esfera en la persona que cuida. Estos tres términos, constituyen un todo en cada persona; el término que los engloba es biopsicosocial, el cual acuñó Engel en 1977, en donde quería dejar atrás el

mítico causa-efecto y dar un paso mucho más allá, es decir, considerando el plano emocional y social en el sujeto, en donde su opinión y experiencias de vida también entran en consideración y es finalmente lo que lo constituye como ser humano y social (Pérez, 2013)

De esta manera, en cuanto a la esfera biológica, se evidencio cambios en los que se ve comprometida la salud física de los cuidadores, a causa del estrés, generando angustias, como en el caso de la entrevistada **J-B-15** quien afirma; *“Pues me ha dado gastritis de la angustia, de pensar, de ver que él llegaba a la casa llorando, de que me decía que no lo soportan, no lo quieren, me tiraron escupa, me empujaron, entonces es una situación bastante angustiante que me generaba un estrés a cada instante”*. Se puede constatar entonces, dos particularidades, no solo la parte de malestares físicos, sino también, los problemas detectados a causa del hostigamiento social y a la desinformación de muchas personas que generan comportamientos de rechazo, así como de malestares a los que pueden estar expuestos los niños o adolescentes con TEA; esto genera también una reacción a los padres, puesto que ellos son los que afrontan el papel de reponer los daños ocasionados.

La teoría afirma, por lo tanto, si bien la familia puede surgir como un fenómeno natural producto de la decisión libre de dos personas, lo cierto es que son las manifestaciones de solidaridad, fraternidad, apoyo, cariño y amor, lo que la estructuran y le brindan cohesión a la institución” (Consejo de Estado, 2013, pág. 23).

Es fundamental subrayar que, a pesar de las adversidades a las que estas madres y familias pueden enfrentarse, también se puede observar una capacidad resiliente ante la situación. En este sentido, L-J-14 sostiene: "Eso influye en todo, y me considero una mujer muy fuerte, empezando porque mi dentadura se dañó debido al estrés que me genera la enfermedad de mi hijo. Existieron ocasiones en las que no pude dormir; me hallaba inmersa en pensamientos sobre esta situación poco común para la mayoría de las personas. Hasta cuando no comprendía bien el tema, le reprochaba a Dios el motivo por el cual me tocó esta situación."

Este testimonio textual describe la frustración, ira y malestar que experimenta la madre. Sin embargo, también resalta cómo emerge la resiliencia al reconocerse y atribuir valor a la superación de la adversidad. Es evidente que las esferas biológica y psicológica se entrelazan de manera compleja, sin claros límites entre una y otra. Esto se debe a que las emociones, sentimientos y pensamientos que estas mujeres experimentan pueden generar también malestares físicos. Un ejemplo de esto es la referencia a la pérdida o deterioro de la dentadura de L-J-14 como consecuencia del estrés. Además, estas manifestaciones emocionales pueden incidir en aspectos como el sueño y la dimensión espiritual o religiosa.

El estudio de Dzul-Gala (2018), llevado a cabo en México, corrobora este entrelazamiento entre lo emocional y lo físico en los cuidadores. Según sus resultados, el 72.2% de los cuidadores reconocieron sentirse tristes y deprimidos, el 62.5% reportó enojo e irritabilidad, y un 80% experimentó tensión muscular y cansancio. Estos hallazgos fortalecen la comprensión de cómo las dimensiones psicológicas y físicas están intrínsecamente relacionadas en el contexto de los cuidadores de personas con Trastorno del Espectro Autista. La resonancia entre estos resultados y las experiencias narradas por las madres participantes en este estudio evidencian una coherencia transversal que refuerza la importancia de abordar de manera integral y holística la salud de los cuidadores en situaciones similares.

La esfera mental o psicológica, al presentar deficiencias, tiende a afectar otras áreas vitales de la vida cotidiana, como se evidencia en el testimonio de Y-J-6 *“Me descuido un poco porque la prioridad pues era mi hijo, me daba igual si me arreglaba o no, he sentido agotamiento físico, no duermo bien debido a que me la paso pensando en cómo ayudar a mi niño, para que sea una personita feliz en el medio que lo rodea, mi niño es muy inteligente, es muy atento y aplicado en clase, bueno desde que esta en este colegio, he ido descubriendo como debo de ayudarlo y sobre todo las pautas de crianza que debo tener con él”*. En su relato, esta madre comparte cómo se vio afectada en diversas esferas debido a las demandas del cuidado de su hijo con TEA. Por un lado, menciona la disminución en su autocuidado, indicando que descuidó su apariencia y bienestar personal, ya que su principal enfoque era su hijo.

Además, expresa sentir agotamiento físico y dificultades para conciliar el sueño debido a la constante preocupación por el bienestar de su hijo. Sin embargo, también destaca cómo ha ido aprendiendo a comprender las necesidades de su hijo y a aplicar pautas de crianza adecuadas, lo que refleja su capacidad de adaptación y búsqueda de soluciones.

Este testimonio de Y-J-6 se relaciona con la teoría de Pinquart y Sorensen (2003), quienes realizaron un estudio de metaanálisis que comparó a cuidadores y no cuidadores. Los resultados de este estudio revelaron que los cuidadores experimentan niveles más altos de estrés, depresión y peor bienestar subjetivo en comparación con los no cuidadores. Además, los cuidadores también tienden a experimentar dificultades en su salud física y en su percepción de autoeficacia.

El testimonio de Y-J-6 ilustra cómo estas conclusiones teóricas se aplican en la vida real de las madres cuidadoras de niños con TEA, evidenciando los desafíos que enfrentan en su salud mental y su calidad de vida. Sin embargo, a pesar de las adversidades que pudieran tener; estas madres en su rol de cuidadoras, a causa de la condición de sus hijos, siempre surge esa automotivación y autoderminacion para dar frente a esta problemática y esto les genere las estructuras necesarias para afrontarlo y tomando la mejor actitud a la hora de capacitarse y de buscar información que les proporcione las herramientas para poder lograrlo.

Por otro lado, El impacto de darse cuenta de las condiciones de sus hijos se manifiesta significativamente en la vida cotidiana de las madres cuidadoras, generando cambios notables, como lo describe Y-J-6: *"Pues sí, he experimentado cambios en mi vida diaria. A veces, pierdo el apetito y suelo despertarme en medio de la noche sin poder conciliar el sueño. Supongo que esto se debe a la angustia que siento como madre en este proceso. Cuando mi hijo se enferma, soy yo quien duerme a su lado, ya*

que además de su diagnóstico de TEA, él también sufre de convulsiones. Por lo tanto, tengo que estar más alerta cuando se siente mal".

En este contexto, es fundamental destacar dos aspectos. En primer lugar, se observa que, en la mayoría de los casos, es la madre quien asume el principal rol de cuidado del niño diagnosticado con TEA, superando la participación del padre en esta tarea. Esta dinámica se alinea con la teoría, que sugiere que la sintomatología depresiva adquiere un carácter clínico en gran parte de las ocasiones, afectando principalmente a las madres cuidadoras en mayor medida que a los padres. Este fenómeno se relaciona con diversas variables contextuales y psicosociales que influyen en la manifestación de síntomas depresivos (Barker, 2011).

La experiencia de Y-J-6 refleja cómo estas dinámicas tienen un impacto directo en la salud mental de las madres cuidadoras, manifestándose en síntomas como la pérdida de apetito y trastornos del sueño. Estos cambios en la rutina diaria subrayan la importancia de brindar apoyo y recursos adecuados a las madres que enfrentan este tipo de desafíos, reconociendo la carga emocional y física que conlleva el cuidado de un niño con TEA.

Asimismo, el testimonio de J-B-15 resalta la importancia de la esfera psicológica en el proceso de cuidado de niños con TEA. Ella menciona: *"He tenido más motivación, ánimo, y siempre espero que él desarrolle al máximo sus capacidades. Ya que sé que mi hijo tiene la capacidad para aprender, por más pequeño grande que sea. Mi niño es la sabiduría en persona porque sé que gracias a Dios he desarrollado más la paciencia y dedicación que se requiere para un niño con esta discapacidad".*

Este relato empírico se relaciona estrechamente con la teoría de la resiliencia y el afrontamiento. La resiliencia se define como la capacidad de las personas para afrontar y superar situaciones adversas y desarrollar habilidades y recursos personales en el proceso (Rutter, 1987). En este caso, J-B-15 demuestra una clara resiliencia al enfrentar los desafíos que implica el cuidado de su hijo con TEA. Su motivación y

ánimo para fomentar el desarrollo de su hijo, a pesar de las dificultades, ilustran su capacidad para adaptarse positivamente a la situación.

Además, el testimonio de J-B-15 resalta la importancia de la paciencia y la dedicación en el cuidado de niños con TEA. Estos rasgos son fundamentales para proporcionar un entorno de apoyo que permita a los niños con TEA alcanzar su máximo potencial (Samson & Hardan, 2015). La paciencia y la dedicación son aspectos clave de la resiliencia de J-B-15 y ejemplifican cómo las madres cuidadoras a menudo desarrollan fortalezas personales en su viaje para brindar el mejor cuidado posible a sus hijos con TEA.

En resumen, el testimonio de J-B-15 refuerza la idea de que la esfera psicológica desempeña un papel esencial en el cuidado de niños con TEA. Su capacidad para mantener la motivación, el ánimo y la paciencia destaca cómo las madres cuidadoras pueden desarrollar resiliencia en su proceso de cuidado, lo que a su vez beneficia el desarrollo y el bienestar de sus hijos con TEA.

Finalmente, para dar fin a la esfera psicológica y comprendiendo esta como la esfera que más influye en las demás, puesto que, a partir de generar malestares psicológicos, como estrés, pensamientos y sentimientos de angustia, este se ven reflejados en problemas físicos. Tal como afirma Y-J-6 *“Algo que desde que me entere del diagnóstico de mi hijo, me ha dado es el agotamiento físico y mental, aparte de la tristeza que me ha causado, la impotencia de no poder cambiar la situación en la que se encuentra mi hijo, porque son cosas que como mamá quisiera evitarle a nuestros hijos, aparte que no sé cómo seguirá siendo la vida de mi hijo desde ahora en adelante, Dios permita y me de sabiduría para poder responder como debe ser en su aprendizaje, y desenvolvimiento en la sociedad”*.

En este punto se puede evidenciar una determinante característica de las madres entrevistadas y es que, se muestra como las madres que tienen sus hijos de mayor edad; es decir, los de 14 y 15 años tienen pensamientos distintos frente a la madre la cual su hijo tiene 6 años, puesto que esta última evidencia pensamientos angustiantes frente al futuro del niño. Contrario a lo que piensan o sienten las otras madres quienes ya afrontaron esta edad.

En este punto particular, la teoría afirma como la madre o principal cuidador se convierte también el primer educador y es alrededor de esta que en la primera infancia se desarrolla la personalidad y se prepara a la niña o el niño para una vida en comunidad (Iral, 2019). Es decir, la madre del niño de 6 años, no solo es la principal cuidadora, sino que también, es la principal formadora y es aquí donde deberá aprender de los miedos y angustias como hacerle frente a la situación.

En lo que respecta a la esfera social, es esencial comprender cómo el diagnóstico del TEA ha dejado una huella significativa en la vida social y las relaciones interpersonales de estas madres. En primer lugar, se ha observado cómo ha impactado en sus vidas sociales. L-J-14, por ejemplo, relata: *"Desde que me enteré de la discapacidad de mi hijo, mi vida se ha deteriorado. Me he dedicado por completo a él, para cuidar todos los aspectos de su crianza y su aprendizaje diario. Como esposa de un militar, hemos tenido que adaptarnos a diferentes ciudades y cambiar constantemente de entorno y personas"*. Este testimonio coincide con las conclusiones de Martínez & Borges (2012), quienes destacan que el diagnóstico de TEA conlleva cambios significativos en la dinámica familiar. Estos cambios abarcan la reconfiguración de roles y reglas, la resurgencia de conflictos latentes, la falta de solidaridad de algunos miembros de la familia, la pérdida de intimidad, la escasez de espacio, el agotamiento emocional y una carga económica adicional, entre otros aspectos.

Sin embargo, es importante destacar que el impacto no se limita únicamente a las relaciones sociales, sino que también se extiende a las relaciones interpersonales. Esto es evidente en las palabras de Y-J-6, quien menciona: *"En realidad, mis relaciones interpersonales no se han visto muy afectadas, ya que no tengo amistades cercanas. Sin embargo, mi relación con mi esposo ha experimentado cambios, ya que no podemos salir y compartir de la misma manera que solíamos hacerlo. Siempre estamos apresurados o preocupados por no dejar solo a nuestro hijo, aunque cuide de él mi madre, que en ocasiones me brinda ayuda, pero ahora la responsabilidad recae principalmente en mí"*.

Este relato ilustra cómo el diagnóstico del TEA no solo influye en las relaciones sociales de estas madres, sino que también puede generar tensiones y cambios en las dinámicas de pareja. La teoría respalda estas observaciones, subrayando que las relaciones familiares y personales se ven profundamente afectadas por las demandas del cuidado de un niño con TEA. Esto resalta la necesidad de apoyo tanto a nivel social como interpersonal para las madres cuidadoras en estas circunstancias.

Conocer las condiciones familiares y sociales del cuidador principal de la persona con TEA.

Para conocer las condiciones familiares y sociales del cuidador principal en personas diagnosticadas con TEA, es necesario fragmentar estas categorías en subcategorías. Las cuales se hicieron en cuatro que son: la salud física, la salud mental, las características cognitivas y la parte social.

En cuanto a la salud física; como se estableció con anterioridad, el diagnóstico del TEA en los cuidadores principales este va generar malestares a nivel de estrés, formando angustias, alteraciones en el sueño y problemas como el deterioro de la dentadura por parte de una de las entrevistadas, también hubo cansancio físico; malestares de índole muscular; problemas estomacales y afectaciones a niveles de autoeficacia, autocuidado y autoestima.

En lo que respecta a la salud mental, las madres cuidadoras participantes en el estudio han compartido experiencias relacionadas con episodios de depresión, ansiedad, angustia, ira y frustración. L-J-14, por ejemplo, expresa: *"Desde el momento en que me enteré del problema de mi hijo, he sentido tristeza. No porque tenga autismo, sino porque me sentí culpable por permitir que lo maltrataran sin comprender la dificultad que enfrentaba. La primera maestra que tuvo mi hijo lo encerraba en un cuarto de baño, alegando que ese niño no servía ni para cortar papel. Me entregué por completo a cuidar de mi hijo"*. Además, estas madres también experimentan sentimientos de fatiga mental y, en algunos casos, deseos de renunciar a la situación. Como señala J-B-15: *"A veces he sentido la urgencia de empacar mis maletas y marcharme. Tengo situaciones que no sé cómo manejar. Mi hijo no tolera los gritos, lo que*

dificulta que pueda tener una vida social tranquila y relaciones sociales típicas. Así que asumo el papel de amiga y compañera de mi hijo".

Estos testimonios reflejan el abanico de emociones y desafíos que enfrentan las madres cuidadoras de niños con TEA. Las palabras de Y-J-6, quien menciona sentimientos de tristeza, impotencia y desesperación debido a la falta de comunicación verbal de su hijo y sus crisis de agresividad, ilustran la complejidad de esta experiencia.

Tobar (2014) aporta evidencia adicional a través de su estudio sobre las experiencias de madres de niños autistas. Sus hallazgos indican que estas madres atraviesan un proceso de duelo y experimentan rabia, especialmente ante la falta de comprensión por parte de personas externas a la situación. Esta rabia no se relaciona directamente con el trastorno autista de sus hijos, sino más bien con la falta de sensibilidad y conocimiento en la sociedad en general.

En consonancia con estos hallazgos, la teoría respalda la idea de que las madres cuidadoras de niños con TEA enfrentan una carga emocional significativa y a menudo experimentan una amplia gama de emociones negativas. Estos desafíos emocionales pueden tener un impacto profundo en su salud mental y su calidad de vida. Este análisis subraya la importancia de brindar apoyo psicológico y emocional a estas madres, así como de promover una mayor conciencia y comprensión de las necesidades de las personas con TEA en la sociedad en general.

En la esfera de las características cognitivas, que comprenden aspectos como los pensamientos, el lenguaje y las narrativas de las madres cuidadoras, L-J-14 aporta una perspectiva valiosa al afirmar: *"Creo que mi hijo no tiene límites. En primer lugar, él no tiene una enfermedad, sino una condición. Mi pensamiento es que mi hijo es excepcional. Uno debe aprender a comprender a los niños. Mi hijo tiene un amor por las letras y su forma de comunicarse, sus términos, son únicos. Por eso, lee mucho y me enseña mucho... Mi hijo es una persona maravillosa, y aquí lo tenemos en octavo grado de secundaria".*

Este relato empírico se alinea de manera impresionante con la teoría de la resiliencia. La resiliencia se refiere a la capacidad de adaptarse positivamente a situaciones adversas y, en este caso, las madres cuidadoras de niños con TEA están demostrando un claro ejemplo de resiliencia. A pesar de los desafíos que enfrentan, como el diagnóstico de TEA de sus hijos, estas madres están desarrollando un pensamiento resiliente. Este pensamiento resiliente es crucial porque les permite crear estrategias y herramientas para afrontar las dificultades que surgen debido al diagnóstico del TEA. Están viendo más allá de las limitaciones percibidas y están reconociendo el potencial y las habilidades únicas de sus hijos. Este enfoque positivo y proactivo es fundamental para su propio bienestar emocional y el desarrollo de sus hijos.

En resumen, este testimonio respalda la idea de que la resiliencia es una característica significativa en las madres cuidadoras de niños con TEA. Su capacidad para construir pensamientos resilientes les brinda la fortaleza necesaria para enfrentar los desafíos y proporcionar un entorno de apoyo y crecimiento para sus hijos. Este ejemplo destaca la importancia de reconocer y promover la resiliencia en las familias que enfrentan situaciones similares.

En el ámbito de la condición social de las madres entrevistadas, se puede observar una tendencia preocupante. Muchas de ellas experimentan una disminución significativa en sus actividades sociales o incluso el abandono completo de sus redes sociales. Este fenómeno se ha vuelto más prominente a raíz del diagnóstico de sus hijos con TEA. El testimonio de J-B-15, quien mencionó haber dejado de lado sus amistades y actividades sociales desde hace un tiempo, refleja cómo la vida de estas madres cuidadoras puede girar en torno a sus responsabilidades familiares.

El impacto del diagnóstico de TEA ha llevado a muchas de ellas a priorizar el cuidado de sus hijos y sus hogares por encima de otras actividades. Y-J-6 también compartió una experiencia similar, indicando que su vida social se ha visto limitada debido al temor a que un accidente la aleje de su hijo.

Esto demuestra cómo las preocupaciones y las responsabilidades asociadas al cuidado de un niño con TEA pueden influir en la toma de decisiones relacionadas con la vida social.

Desde una perspectiva teórica, este fenómeno se relaciona con la teoría del impacto de la discapacidad en la familia (Patterson, 2002). Según esta teoría, el diagnóstico de una discapacidad en un miembro de la familia puede generar cambios significativos en las dinámicas familiares y en la vida de los cuidadores. Estos cambios pueden incluir la reevaluación de las prioridades, la redistribución de roles y responsabilidades, y la adaptación a las necesidades del niño con discapacidad.

Es importante destacar que el abandono o la reducción de las actividades sociales pueden tener implicaciones en la salud mental y el bienestar de estas madres cuidadoras. Es fundamental que se brinde apoyo y recursos para ayudarlas a equilibrar sus responsabilidades de cuidado con sus necesidades sociales y personales. Esto puede incluir la promoción de redes de apoyo, la capacitación en estrategias de afrontamiento y la conciencia sobre la importancia del autocuidado.

Para terminar este objetivo específico en la discusión, se tiene entonces que, en cuanto a las condiciones familiares y sociales de estas madres en el rol de cuidadoras principales, se evidenciaron factores muy particulares y que tienen que ver con la soledad con que asumen ellas el rol del cuidado y que muchas veces lo hacen precisamente por el pensamiento de que ellas son las únicas que pueden hacerlo y esto crea entonces, que estas madres construyan pensamientos resilientes, que les permite crear esquemas y las herramientas necesarias para afrontar las dificultades que el cuidado de una persona con TEA genere. Lo mismo sucede en la parte social y principalmente porque dedican todo el tiempo y, como afirmó una de las entrevistadas, consagran su vida entera al cuidado de su hijo diagnosticado con TEA.

Análisis de las implicaciones en la salud mental del cuidador de una persona con TEA.

Para analizar las implicaciones a la salud mental, de las madres cuidadoras entrevistadas, se debe establecer que la salud mental obedece a algunos factores y que en este estudio los factores que se tomaron en cuenta son: los familiares, los económicos y el educativo. Este último referente al niño o adolescente diagnosticado con TEA, es decir, cómo fue ese proceso educativo y como este influye en la salud mental del cuidador principal.

En el contexto del factor familiar, se exploró el papel de las madres como las principales cuidadoras de los niños con TEA y cómo los demás miembros de la familia contribuyen al cuidado. Este aspecto se relaciona con las dinámicas familiares y el apoyo brindado por otros miembros de la familia en la atención de un niño con TEA.

En consonancia con la teoría del "impacto de la discapacidad en la familia" (Patterson, 2002), que señala que el diagnóstico de una discapacidad en un miembro de la familia puede influir en las dinámicas familiares, J-B-15 compartió su experiencia. *“Unas veces si otras no... Yo soy bombera y mi mamá no me apoya en este oficio, entonces me toca llevarme a mi hijo a mi lugar de trabajo, pero en cuanto a reuniones del colegio si me ayuda, en algunas ocasiones le dejamos solo, dando lugar a que mi hijo tenga responsabilidad y así logre tomar las decisiones acertadas para su vida, pero yo como mamá vivo con mucho temor de soltar a mi hijo. Mi esposo siempre ha sido un apoyo idóneo y sabio frente a la crianza de mi hijo”*. Esta madre, quien también es bombera, describió cómo su esposo ha sido un apoyo valioso en la crianza de su hijo con TEA. Además, mencionó que su madre brinda ayuda ocasionalmente, especialmente en reuniones escolares. Un aspecto interesante es cómo J-B-15 ha permitido que su hijo tome decisiones y responsabilidades, lo que puede relacionarse con la teoría de la "crianza con resiliencia" (Masten, 2001). Esta teoría sugiere que permitir que los niños desarrollen habilidades de toma de decisiones y autonomía puede ser beneficioso para su desarrollo.

En resumen, el papel de las madres como principales cuidadoras y el apoyo de otros miembros de la familia en el cuidado de los niños con TEA son componentes fundamentales de las dinámicas

familiares. Estas dinámicas pueden influir en el desarrollo y bienestar de los niños, así como en la experiencia emocional de las madres.

El apoyo familiar desempeña un papel crucial en la vida del cuidador de un niño con TEA, y la falta de apoyo puede generar una carga adicional para estas madres. L-J-14, una de las entrevistadas, compartió su experiencia: *"Yo soy la que le hago frente a todo con mi hijo, mi hijo mayor trabaja de 7 a 7, mi otro hijo me colabora en algunas cosas, ya que estudia Psicología, pero el papá no ayuda en nada, y mi hermana está muy lejos para apoyarme en algo"*. Esta situación ilustra la importancia del apoyo familiar en el cuidado de niños con TEA. A través del apoyo de su hijo mayor, L-J-14 encuentra un respiro y una mejor calidad de vida. Su hijo, que está estudiando Psicología, posiblemente aporta un entendimiento más profundo de las necesidades de su hermano con TEA. Este aspecto se relaciona con la teoría de la "resiliencia familiar" (Patterson, 2002), que sugiere que la adaptación y el funcionamiento de la familia pueden mejorar cuando se brinda apoyo a los cuidadores y se aprovechan los recursos internos de la familia.

Sin embargo, también es relevante considerar las implicaciones que puede tener el diagnóstico de TEA en los hermanos de los niños afectados. La literatura ha destacado que los hermanos de niños con TEA pueden experimentar una variedad de emociones y desafíos (Masten, 2001). En este contexto, es fundamental que los hermanos reciban apoyo y comprensión para abordar sus propias necesidades emocionales y sociales.

De manera similar, Y-J-6 compartió su experiencia: *"No tengo un apoyo seguro, entonces soy la que está pendiente de mi hijo. En algunas ocasiones, aunque son muy pocas, mi esposo me colabora, pero solo por momentos. Prefiero ser yo quien cuide a mi hijo porque sé que necesita mi atención. Esta condición implica muchos comportamientos que nadie más puede comprender excepto yo como madre"*. Este testimonio de Y-J-6 refleja la sobrecarga que experimentan muchas madres cuidadoras de niños con TEA. A menudo, se sienten solas en su rol principal de cuidadoras, lo que puede generar sentimientos de

angustia y estrés. La falta de apoyo constante puede llevar a una mayor fatiga y a la sensación de que nadie más puede comprender las complejidades del cuidado de un niño con TEA, lo que está en línea con la teoría del "impacto de la discapacidad en la familia" (Rimmerman, 2007). Esta teoría sostiene que el diagnóstico de una discapacidad en un miembro de la familia puede generar una sobrecarga significativa en los cuidadores, especialmente si no cuentan con un sistema de apoyo sólido.

Además, Martínez y Bilbao (2008) señalan que las madres cuidadoras de niños con TEA a menudo enfrentan una serie de desafíos adicionales, como la pérdida de control sobre el comportamiento de su hijo, atribuciones negativas hacia él, preocupaciones sobre el futuro y la renuncia a sus trabajos para brindar cuidado a tiempo completo. Esto puede resultar en gastos económicos adicionales y la falta de recursos financieros, lo que agrega una capa adicional de estrés y dificultades económicas a la experiencia de estas madres.

En relación al factor económico, se identifica como un elemento de gran relevancia en la salud mental del cuidador. La estabilidad económica desempeña un papel crucial, ya que las dificultades financieras pueden agravar las dificultades emocionales y mentales de los cuidadores. Como lo expresó J-B-15: *"La situación económica al principio fue muy difícil, por eso comencé tarde a buscar ayuda para mi hijo. Sin embargo, a los diez años, empecé a llevarlo a un especialista privado. Empezamos a ahorrar para costear sus consultas y terapias. Económicamente, hemos logrado brindar a mi hijo lo que necesita. Actualmente, gracias a la EPS, hemos tenido acceso a todo lo que mi hijo requiere"*.

El componente económico es crítico en este contexto, ya que, como mencionó la entrevistada, la falta de recursos económicos puede retrasar el diagnóstico temprano y, por lo tanto, el inicio oportuno del tratamiento. Además, se destaca la influencia de las Entidades Prestadoras de Salud (EPS) en la atención de los niños o adolescentes con TEA y sus cuidadores. Como informó Y-J-6: *"Mi esposo nos paga el seguro médico en Sanitas. Hemos presentado algunas tutelas y, hasta ahora, no nos han cobrado nada. Todo lo que Johan ha necesitado, incluyendo medicamentos y citas médicas, nos ha sido proporcionado"*.

Este testimonio resalta la importancia del acceso a servicios de salud de calidad, así como la necesidad de que las EPS cumplan su papel en la atención integral de las personas con TEA y sus cuidadores. Este tema plantea un área de investigación futura relevante, donde se podría explorar más a fondo cómo las políticas y prácticas de las EPS impactan en la calidad de vida de las familias afectadas por el TEA.

Además, estos hallazgos coinciden con la teoría de que las dificultades económicas pueden aumentar la carga de los cuidadores, lo que, a su vez, afecta su bienestar emocional y mental (Derguy, 2010). La situación financiera precaria de las familias puede restringir el acceso a servicios médicos y terapéuticos necesarios, lo que podría generar estrés adicional y preocupaciones relacionadas con la salud mental.

En última instancia, es imprescindible abordar el factor educativo como una dimensión crucial, que no solo impacta al niño con Trastorno del Espectro Autista (TEA), sino también al cuidador. Este último se encuentra en una posición que involucra tanto la responsabilidad de lidiar con la condición de sus hijos como la confrontación con el rechazo y la exclusión que pueden enfrentar en entornos escolares.

J-B-15 compartió sus experiencias al respecto, señalando: "Fue difícil por el rechazo que tuvo, la no aceptación de la sociedad hacia mi hijo, esas malas experiencias que atravesó durante su proceso educativo. A pesar de ello, ha demostrado un destacado desempeño académico". Por otro lado, L-J-14 afirmó: "Al principio, el aprendizaje de mi hijo fue muy complicado, ya que no sabía cómo enseñarle. Me interesé en investigar cómo abordar su condición y aprendí junto a él, fue un proceso de aprendizaje mutuo". Este testimonio destaca la valiosa autodeterminación de estas madres por adquirir conocimiento y recursos, buscando las herramientas necesarias para enfrentar la condición de sus hijos. La investigación

personal se convierte en un medio para llenar los vacíos que un diagnóstico limitante como el TEA puede generar, brindando a estas madres el poder de afrontar situaciones desafiantes.

En el ámbito cognitivo, se manifiestan problemáticas relacionadas con la comunicación, el aprendizaje, la memoria y la inteligencia. Notablemente, existen discapacidades notorias en comparación con niños que no padecen la condición. Por ejemplo, en el ámbito comunicativo, el discurso de las personas con TEA se caracteriza por ser restringido, estereotipado, desestructurado y a menudo fuera de contexto. Además, se observa una limitada presencia de comunicación preverbal y verbal, muchas veces sin intencionalidad (Talero Gutiérrez, Rodríguez, De la Rosa, Morales, & Vélez Van Meerbeke, 2012).

Este vínculo entre los testimonios y las evidencias teóricas subraya la importancia de las estrategias educativas que puedan abordar estas dificultades cognitivas y comunicativas en el contexto del TEA. Las narrativas de las madres dan vida a las estadísticas, y a su vez, las investigaciones académicas otorgan sustento a sus vivencias. Esta conexión refuerza la necesidad de enfoques educativos inclusivos y personalizados, y resalta el papel crucial de las madres como agentes activos en la búsqueda de soluciones para las necesidades específicas de sus hijos.

Además, Y-J-6 compartió su experiencia: *"En estos momentos, dado que mi hijo es aún muy pequeño, está en una etapa de aprendizaje inicial. Por ejemplo, está trabajando con colores y haciendo garabatos en hojas o cuadernos. Tiene dificultades para concentrarse y es muy sensible a los ruidos. Por lo tanto, está recibiendo terapia ocupacional para mejorar estos comportamientos. Estoy contenta de que, gracias a estas terapias y medicamentos, ha mostrado una gran mejoría"*. En este punto, se destaca una diferencia importante en las circunstancias de esta madre en comparación con las otras entrevistadas, debido a la edad de su hijo.

Desde una perspectiva teórica, esto se alinea con la teoría del desarrollo humano. Según Papalia (1994), a la edad de 6 años, a nivel cognitivo, los niños están en una etapa en la que su pensamiento es

aún poco lógico y tienden a ser egocéntricos. Están comenzando a desarrollar la creatividad, la inventiva en los juegos y la imaginación. También están mejorando sus habilidades lingüísticas, aumentando su vocabulario y perfeccionando la pronunciación.

En contraste, a las edades de 14 y 15 años, que representan a los otros dos niños en esta investigación, se produce un desarrollo cognitivo significativo. Los adolescentes están adquiriendo la capacidad de pensamiento abstracto y el uso del razonamiento científico, si se les brinda la oportunidad. A pesar de ello, pueden mostrar rasgos de egocentrismo en algunos aspectos de su comportamiento (Papalia, 1994).

Este contraste ilustra cómo las diferencias en la etapa de desarrollo de los niños con TEA pueden influir en las experiencias de sus cuidadores, y cómo las intervenciones terapéuticas pueden ser más efectivas cuando se adaptan a las necesidades específicas de cada etapa de desarrollo. Estos hallazgos resaltan la importancia de una atención personalizada en el cuidado de niños con TEA y la necesidad de considerar las diferencias individuales en su desarrollo cognitivo.

Para finalizar este objetivo específico en la discusión; se puede afirmar entonces, que los factores familiares, económicos y de la educación de sus hijos, infliere notablemente en la salud mental de ellas; dado que a mayor o menor medida que reciban apoyo, por ejemplo de sus parejas o demás integrantes de sus familias, estas incrementaran en pensamientos de resiliencia y poder construir herramientas que les aporte al cuidado de los niños, generando en ellas ese deseo de investigar y adaptarse a las necesidades de sus hijos. Así como, por el contrario, si se evidencia alguna falencia en alguno de estos factores; los pensamientos de frustración, ira, tristeza y abatimiento se van a ir incrementando.

Descripción de las características biopsicosociales que afectan la salud mental de los cuidadores principales de las personas diagnosticadas con un trastorno del espectro autista.

Dentro de lo observado anteriormente, y en términos generales, se puede afirmar que al comprender las esferas, etapas y factores que componen el concepto de biopsicosocial, se obtienen datos significativos para evaluar la salud mental de los cuidadores de personas diagnosticadas con TEA. Esta inferencia se basa en los datos proporcionados por las entrevistadas y se apoya en el marco teórico existente. Se identificaron vínculos intrínsecos, en los que la salud física y psicológica del cuidador desempeñan un papel fundamental en la prestación de cuidados. Las entrevistadas expresaron sentir agotamiento físico, dolores musculares y otras dolencias físicas relacionadas con el cuidado de niños o adolescentes con TEA, así como las tensiones psicológicas derivadas de los sentimientos, emociones y pensamientos que a menudo actúan como limitantes para estas madres.

Este hallazgo se relaciona con la teoría del impacto de la discapacidad en la familia, que sugiere que el diagnóstico de una discapacidad en un miembro de la familia puede generar cambios significativos en las dinámicas familiares (Patterson, 2002). En este contexto, las madres entrevistadas experimentan una carga física y emocional adicional debido a las necesidades especiales de sus hijos con TEA, lo que a menudo resulta en una disminución de su bienestar físico y mental.

En cuanto al aspecto social, algunas de estas madres han abandonado sus actividades sociales o han limitado su vida social a relaciones interpersonales con sus parejas y otros miembros de la familia, como señaló J-B-15. *“Yo hace rato, pero rato que deje mis amistades, desde que me case mi actividad ha sido mi hogar mi hijo y mi esposo, solo después de pandemia, dije... me voy a comprar una bicicleta para realizar ejercicio, bueno este ahora es el ejercicio de todos que nos dejó la pandemia”*. Esto coincide con la teoría que sugiere que el diagnóstico de TEA puede afectar las relaciones sociales y llevar a un aislamiento gradual de la vida social fuera del hogar (Patterson, 2002). La pandemia de COVID-19

también ha influido en la adaptación de nuevas formas de ejercicio social, como el ciclismo, como lo mencionó la entrevistada.

En resumen, la comprensión del concepto de lo biopsicosocial en el contexto del cuidado de personas con TEA resalta la interconexión de la salud física, psicológica y social de los cuidadores. Este conocimiento es fundamental para el diseño de intervenciones de apoyo adecuadas y la promoción de la salud mental y el bienestar de los cuidadores de personas con TEA.

En este contexto, es crucial comprender la interconexión entre las afectaciones en las esferas física, mental y social de las madres de niños con TEA, ya que estas afectaciones influyen significativamente en sus condiciones familiares y sociales. En particular, la salud mental desempeña un papel fundamental en la configuración de las dinámicas familiares y las relaciones sociales de estas madres. Y-J-6 compartió sus pensamientos y sentimientos en relación con su experiencia como madre de un niño con TEA, lo que proporciona una visión de la carga emocional que enfrenta: *"Tristeza, impotencia, desesperación, porque mi hijo, siendo tan pequeño, aún no tiene habla. Me resulta difícil saber cuándo le duele algo o necesita algo. A veces se enoja o se irrita. Ha estado pasando por una fase de agresión, donde se lastima a sí mismo o me agrede a mí... son situaciones difíciles de manejar. Sin embargo, gracias a Dios, ha habido cierta mejoría con la medicación"*.

Estos sentimientos y desafíos emocionales son consistentes con la teoría del estrés y la carga de cuidado en familias de niños con TEA. La atención constante y las demandas de cuidado pueden generar niveles significativos de estrés y ansiedad en los cuidadores, lo que afecta directamente su salud mental (Patterson, 2002). Además, la falta de apoyo de otros miembros de la familia, como mencionó Y-J-6, puede contribuir aún más a la sobrecarga de cuidado y al agotamiento físico y mental (Derguy, 2010)

La conexión entre las afectaciones en la salud mental, las condiciones familiares y las relaciones sociales de las madres de niños con TEA es un tema complejo pero fundamental. El apoyo adecuado tanto

en el ámbito de la salud mental como en el de las relaciones familiares y sociales es esencial para mejorar la calidad de vida de estas madres y garantizar el bienestar de sus hijos con TEA.

Asimismo, el pensamiento resiliente que observamos en el relato de L-J-14, donde ella reconoce las capacidades de su hijo a pesar del diagnóstico de TEA, encuentra sustento en la teoría del desarrollo humano. Según Papalia (1994), a medida que los niños avanzan en la adolescencia, comienzan a desarrollar habilidades cognitivas más avanzadas, como la capacidad de razonamiento abstracto. Esto sugiere que, en cierta medida, el pensamiento de L-J-14 refleja la adaptación a las capacidades cambiantes de su hijo y su capacidad para ver más allá de las limitaciones del TEA.

Este pensamiento resiliente es esencial, ya que puede ayudar a estas madres a afrontar los desafíos que conlleva el cuidado de un niño con TEA. Les permite centrarse en las fortalezas y el potencial de sus hijos en lugar de verse abrumadas por las dificultades. Además, también puede influir en la forma en que interactúan con sus hijos, fomentando un ambiente de apoyo y estimulación. De esta forma, el pensamiento de estas madres, como el ejemplo proporcionado por L-J-14, es un recurso valioso que les ayuda a afrontar las demandas del cuidado de un niño con TEA. Esta capacidad de ver más allá del diagnóstico y enfocarse en el potencial de sus hijos es fundamental para su bienestar emocional y para proporcionar un entorno de apoyo adecuado.

En cuanto a las condiciones sociales de estas madres cuidadoras, como se ha establecido con anterioridad, algunas se limitan solo a la interacción con sus familiares y algunas toman la iniciativa de parar actividades que les implique salir o dejar a sus hijos solos.

Un aspecto esencial para comprender cómo el aspecto biopsicosocial impacta la salud mental de las madres cuidadoras de niños diagnosticados con TEA involucra tres factores fundamentales: el factor familiar, el económico y el de la educación de sus hijos. Estos aspectos se han destacado previamente en las experiencias compartidas por estas madres. El factor familiar, en particular, se relaciona con la teoría del impacto de la discapacidad en la familia. Esta teoría sugiere que cuando un miembro de la familia

enfrenta una discapacidad, en este caso, un niño con TEA, esto puede generar cambios significativos en las dinámicas familiares (Barker, 2011). Como se ha mencionado anteriormente, algunas madres no reciben el apoyo necesario de otros miembros de la familia, y esto puede aumentar su carga de cuidado y generar tensiones en las relaciones familiares.

Además, la percepción de que nadie más puede cuidar de sus hijos, como lo expresó Y-J-6, puede relacionarse con la idea de que estas madres sienten una responsabilidad única y profunda hacia sus hijos con TEA. Esto puede llevar a pensamientos y preocupaciones constantes sobre el bienestar y el futuro de sus hijos, lo que a su vez puede contribuir a la aparición de estrés y ansiedad. La falta de apoyo familiar y la percepción de ser las únicas cuidadoras pueden ser factores significativos en la salud mental de estas madres cuidadoras. La teoría del impacto de la discapacidad en la familia (Rimmerman, 2007) proporciona un marco sólido para comprender cómo estos factores se entrelazan y pueden afectar la salud mental de las madres en su papel de cuidadoras de niños con TEA.

Por otro lado, el factor económico juega un papel importante en la vida de las madres cuidadoras de niños diagnosticados con TEA, como se ha observado en las experiencias compartidas por ellas. El apoyo económico puede ser fundamental para garantizar el acceso a servicios y tratamientos adecuados para sus hijos.

La teoría del estrés familiar, que se ha discutido anteriormente, también puede aplicarse aquí. Según esta teoría, el estrés financiero es uno de los factores estresantes que pueden afectar la dinámica familiar. Cuando las familias enfrentan dificultades económicas, esto puede aumentar la carga de estrés y afectar la salud mental de los cuidadores principales, en este caso, las madres. (Patterson, 2002)

El testimonio de Y-J-6 sobre el apoyo financiero que recibe de su esposo y la cobertura de salud de su hijo a través de su EPS ilustra cómo un acceso adecuado a recursos económicos puede aliviar algunas de las tensiones asociadas con el cuidado de un niño con TEA. Esto puede permitir un mejor acceso a servicios médicos, terapias y otros recursos que son fundamentales para el bienestar del niño.

De esta forma, el apoyo económico y el acceso a servicios de salud adecuados pueden desempeñar un papel significativo en el bienestar de las madres cuidadoras y en la calidad del cuidado que pueden brindar a sus hijos con TEA. La teoría del estrés familiar nos ayuda a comprender cómo las preocupaciones financieras pueden contribuir al estrés experimentado por estas madres y, por lo tanto, afectar su salud mental.

En cuanto al el factor educativo, el cual es un aspecto crítico en la vida de las madres cuidadoras de niños diagnosticados con TEA. Las experiencias compartidas por estas madres resaltan las dificultades que pueden surgir al tratar de garantizar una educación adecuada para sus hijos con TEA, especialmente cuando son jóvenes y están ingresando al sistema educativo.

Podemos relacionar estas experiencias con la teoría de la inclusión educativa, que se refiere a la idea de proporcionar un entorno educativo inclusivo y equitativo para todos los estudiantes, incluidos aquellos con discapacidades como el TEA. Cuando las madres enfrentan dificultades en la educación de sus hijos con TEA, como el rechazo o la exclusión de las instituciones educativas, esto puede ser un reflejo de los desafíos que aún existen en la implementación de la inclusión educativa.

El testimonio de Y-J-6 sobre los desafíos que enfrenta su hijo más joven al ingresar al sistema educativo, incluyendo problemas de concentración y sensibilidad al ruido, resalta la importancia de abordar las necesidades educativas de manera individualizada para los niños con TEA. Además, su satisfacción con las terapias y medicamentos que han mejorado la situación de su hijo demuestra la importancia de un enfoque multidisciplinario en el tratamiento y apoyo de los niños con TEA en entornos educativos.

Así pues, el factor educativo es un componente vital en la vida de las madres cuidadoras de niños con TEA, y su experiencia puede estar enraizada en la implementación de la inclusión educativa y la necesidad de enfoques individualizados para abordar las necesidades de sus hijos. La teoría de la inclusión educativa ayuda a comprender cómo estas madres pueden enfrentar desafíos en este aspecto y

cómo el acceso a terapias y apoyo adecuados puede marcar la diferencia en la calidad de la educación de sus hijos.

En esta culminación del objetivo general en la discusión, emergen aspectos de suma relevancia al abordar la salud mental de las madres cuidadoras de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA). En un primer plano, se destaca la comprensión clara de cómo la salud mental impacta en la salud física, y cómo ambas dimensiones se entrelazan para influir en el aspecto social.

Se ha logrado identificar las condiciones familiares y sociales que rodean a estas madres, revelando cómo, a pesar de la falta de respaldo por parte de otros miembros de la familia, ellas asumen el rol de cuidadoras con una notoria actitud de resiliencia. La habilidad de investigar y adquirir herramientas para el óptimo cuidado de sus hijos se revela como un rasgo sobresaliente, una respuesta a la necesidad de adaptarse a las demandas únicas de la condición de sus hijos. Este proceso refuerza la idea de que las madres se convierten en agentes activos de bienestar, empoderándose para afrontar con determinación los desafíos asociados al TEA.

Adicionalmente, queda en evidencia la importancia crucial del factor económico y el respaldo brindado por las Entidades Promotoras de Salud (EPS). La relación entre recursos financieros y acceso a servicios de calidad para la atención de sus hijos se convierte en una realidad ineludible. Este hallazgo subraya la necesidad de políticas y programas que aborden de manera integral la atención y el bienestar tanto de los niños con TEA como de sus cuidadores, reconocido en la relación directa entre el apoyo económico y la calidad de vida.

Por otra parte, surge un factor esencial: el apoyo en materia educativa. Este no solo abarca la educación del niño con TEA, sino también la formación de las propias madres. La búsqueda activa de información sobre cómo brindar el mejor cuidado posible a los niños diagnosticados refuerza la dedicación y el compromiso de las madres cuidadoras. Esta auto-información se erige como una

herramienta valiosa para potenciar la crianza y el desarrollo de los infantes, lo que sugiere la importancia de promover recursos educativos específicos y accesibles para estas madres.

En conjunto, estos hallazgos plantean una panorámica que trasciende los estrechos confines del TEA. Más allá de su rol de cuidadoras, estas madres se convierten en agentes de cambio dentro del contexto familiar, social y de salud. Su resiliencia y capacidad para adaptarse y aprender en un entorno desafiante subrayan la necesidad de enfoques integrales y personalizados en el tratamiento y el apoyo a las familias afectadas por el TEA. A través de su determinación y autodescubrimiento, estas madres no solo enriquecen sus propias vidas, sino que también allanan el camino para un entendimiento más profundo y compasivo de las realidades de quienes enfrentan el TEA.

12. Conclusiones

A partir de la discusión generada se puede llegar a las siguientes conclusiones:

- **Interconexión Biopsicosocial:** Los resultados subrayan una fuerte interrelación entre las dimensiones biológicas y psicológicas en las madres cuidadoras de niños con TEA. Las emociones y pensamientos que experimentan estas mujeres no solo afectan su bienestar mental, sino también generan manifestaciones físicas que evidencian una conexión entre lo emocional y lo corporal, entendiéndose que, ante sensaciones de tensión y estrés, se generan sensaciones de malestar físico que es necesario atender con el fin de brindar bienestar integral al grupo familiar.
- **Impacto en la Salud Mental y Autocuidado:** A nivel psicológico, la salud mental emerge como un factor central en esta población. Las dificultades psicológicas que enfrentan las cuidadoras repercuten en otros aspectos de sus vidas, incluidos los autocuidados y la autoeficacia, además de influir en su interacción social y emocional.
- **Rol fundamental de las Madres:** Las madres se posicionan como actores primordiales en el cuidado de los niños con TEA, asumiendo un rol preponderante en la crianza y formación de sus hijos. Su dedicación y compromiso trascienden las labores de cuidado, convirtiéndolas en las principales guías y apoyo de sus hijos en su desarrollo.
- **Dinámicas Relacionales y Sociales:** El diagnóstico del TEA no solo incide en las interacciones sociales de las madres, sino que también afecta las relaciones interpersonales. La dedicación intensiva que demanda el cuidado limita su participación en actividades externas, lo que repercute en su bienestar individual y en las relaciones con otros.

- **Cargas y Resiliencia:** A pesar de estos desafíos, es destacable que las madres desarrollan pensamientos resilientes que les permiten crear estrategias y herramientas para enfrentar las dificultades asociadas al cuidado de niños con TEA.
- **Importancia de Factores Externos:** Se destaca la influencia directa del factor económico y el respaldo brindado por las Entidades Promotoras de Salud (EPS). La relación entre recursos financieros y acceso a servicios de calidad para sus hijos evidencia la importancia de políticas y programas que aborden estas necesidades. Asimismo, el apoyo educativo se erige como un pilar esencial para mejorar la calidad de vida de ambas partes.

En resumen, las conclusiones señalan la complejidad de la experiencia de las madres cuidadoras de niños con TEA. Estas mujeres enfrentan desafíos emocionales, físicos y sociales que trascienden en múltiples aspectos de sus vidas. La interacción entre estas esferas enfatiza la necesidad de un enfoque holístico y de apoyo integral que aborde las dimensiones biopsicosociales de su experiencia, reconociéndolas como agentes resilientes y determinadas en el cuidado y bienestar de sus hijos y de sí mismas.

13. Recomendaciones

Con base en la exploración detallada de las características biopsicosociales que impactan la salud mental de los cuidadores principales de personas diagnosticadas con trastorno del espectro autista (TEA), emergen las siguientes recomendaciones de cara a abordar y mejorar estas realidades complejas:

Para las participantes, se sugiere encaminar un proceso de introspección a nivel personal, con el propósito de identificar posibles áreas de su vida afectiva y emocional que requieran fortalecimiento. Esta acción no solo puede permitirles el reconocimiento de posibles desafíos emocionales, sino también el descubrimiento de recursos y estrategias que podrían potenciar sus interacciones sociales y el entorno familiar.

Ampliando el enfoque, se recomienda a la sociedad en general adquirir una comprensión más profunda acerca del trastorno del espectro autista. A través de una mayor concienciación, es posible minimizar la exclusión y promover la inclusión de niños, niñas y adolescentes que perciben la interacción social y la comunicación de manera única. Esta sensibilización contribuiría a la creación de un entorno más comprensivo y solidario.

En el ámbito académico, se sugiere reforzar los esfuerzos de investigación que se centran en el abordaje de las personas con TEA. Al documentar de manera integral esta realidad, se pueden llenar vacíos de comprensión y mejorar la calidad de la atención y el apoyo brindados. Esta iniciativa también enriquecería las bases de conocimiento sobre el tema y sus implicaciones, lo que a su vez beneficiaría el desarrollo de enfoques educativos más informados.

En el contexto específico de la Universidad Antonio Nariño, se recomienda la difusión activa de los resultados de los proyectos investigativos relacionados con el TEA. Esto puede contribuir a crear una

mayor conciencia en la sociedad sobre las necesidades emocionales y psicológicas de los cuidadores de personas dependientes. A través de esta acción, la universidad puede desempeñar un papel fundamental en la sensibilización y el cambio positivo.

Para los profesionales en psicología, se insta a profundizar en la investigación para fundamentar una atención integral, particularmente en lo que respecta a los cuidadores de personas con discapacidad, enfermedades terminales y deterioros cognitivos. Este enfoque investigativo puede informar intervenciones más efectivas y centradas en las necesidades reales de estos cuidadores, contribuyendo así a un mayor bienestar emocional y psicológico.

Por último, se dirige una recomendación a los profesionales de las instituciones médicas, instándolos a fortalecer su perfil mediante capacitaciones y especializaciones. Esto les permitiría brindar atención ética y experta a las personas diagnosticadas con TEA, con un enfoque particular en el apoyo emocional y psicológico que requieren los cuidadores. El fortalecimiento de las habilidades de estos profesionales puede contribuir a un sistema de atención más integral y comprensivo.

14. Referencias Bibliografía

- Allik, H. L. (2006). Sleep Patterns of School-Age Children with Asperger Syndrome or High-Functioning Autism. *J Autism Dev Disord*, 36, 585-595.
doi:<https://doi.org/10.1007/s10803-006-0099-9>
- APA., A. P. (2014). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM-5 (5a. ed. --.)*. Madrid: Editorial Médica Panamericana.
- Arango, L. M. (2016). posicionamiento legal y reconocimiento social del ciber sexo en colombia. antioquia.
- Atkinson, R., & Flint, J. (2001). Accessing hidden and hard-to-reach populations: Snowball research strategies. *Social Research Update*, 33, 1-5.
- Barker, E. T. (2011). Trajectories of emotional well-being in mothers of adolescents and adults with Autism. *Developmental Psychology*, 47(2), 551 - 561.
- Butcher, J., Graham, J., Ben-Porath, Y., Tellegen, A., Dahlstrom, W., & Kaemmer, B. (2019). *MMPI-2. Inventario Multifásico de Personalidad de Minnesota-2*. Madrid: TEA ediciones.
- Delgado, M. L. (3 de Abril de 2003). *Scielo*. Obtenido de Cuadernos de Medicina Forense: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-76062003000200005
- Derguy, C. (2010). L'autisme et ses impacts sur les familles [on families]. (Empan, Ed.) *Autism and its impacts*(84), 86-94.
- Dzul-Gala, F., Tun-Colonia, J. A., Arankowsky-Sandoval, G., Pineda Cortes, J. C., Salgado Burgos, H., & Pérez Padilla, E. A. (2018). Relación entre la sobrecarga y el índice

- depresivo de cuidadores primarios de pacientes con enfermedades neuromusculoesqueléticas. *Revista biomédica*, 29(3), 61-69. Obtenido de <https://doi.org/10.32776/revbiomed.v29i3.621>
- Erikson, E. (1.974). *Identidad, juventud y crisis* . Buenos Aires: Paidós.
- Fuster, A. B. (1993). El modelo bio-psico-social: un marco de referencia necesario para el psicólogo clínico. *Clínica y Salud*, 4(2), 181.
- García Urrego, Á. M. (2016). Carga del cuidador familiar de jóvenes dentro del TEA: estudio de dos casos. *Psicólogo*. Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá.
- González Alba, B. C. (2019). Acoso escolar en personas con trastorno del espectro autista en la provincia de Málaga. *Revista de estudios y experiencias en educación*, 18(39), 55-69.
- González, R., & Moreno, L. (2021). Interacciones educativas, motivación intrínseca y extrínseca versus desempeño en el área de matemáticas en estudiantes de primaria. *Tesis maestría en educación*. Pontificia Universidad Javeriana, Santiago de Cali, Colombia. Recuperado el 13 de Marzo de 2021
- Gradillas, V. (. (1998). *La familia del enfermo mental: la otra cara de la psiquiatría*. Ediciones Díaz de Santos.
- Harris, S. L. (2001). *Los hermanos de niños con autismo. Su rol específico en las relaciones familiares*. Madrid: Narcea.
- Hervás, A. (2016). Un autismo, varios autismos. Variabilidad fenotípica en los trastornos del espectro autista. *Rev Neurol*, S9-14., 62 (Supl 1):.

- Iral, M. D. (2019). Influencia de las relaciones familiares en la primera infancia. *Poiésis*, 164-183.
- Jiménez, B. (2014). *Evaluación de programas, centros y profesores*. Madrid: Síntesis.
- Masten, A. S. (2001). Ordinary magic: Resilience processes in development. . *American Psychologist*, 3(56), 227-238.
- Minuchin, S. (1974). *Familias y terapia familiar*. Barcelona:: Gedisa.
- OMS. (12 de julio de 2015). *Paracrestimanola*. Obtenido de Informe mundial sobre el envejecimiento y la salud: <https://www.who.int/ageing/publications/world-report-2015/es/>
- Papalia, D. y. (1994). *Psicología del desarrollo: de la infancia a la adolescencia*. . México: McGraw Hill. .
- Patterson, J. M. (2002). Integrating family resilience and family stress theory. . *Journal of Marriage and Family*, 2(64), 349-360.
- Pérez, A. (2013). *Trastorno de Espectro Autista (TEA)*.
- Pinquart, M. y. (2003). DifferenceBetween caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a metanalysis. *Psychology and Aging*, 18(2), 25 - 267.
- Rimmerman, A. (2007). Impact of intellectual and developmental disabilities on families. . En J. L. In S. O. Daehler, *Handbook of family therapy* (págs. (pp. 283-303).). Routledge.
- Rutter, M. (1987). Psychosocial resilience and protective mechanisms. *American journal of orthopsychiatry*, 3(57), 316-331.

- Samson, A. C., Hardan, A. Y., Lee, I. A., Phillips, J. M., & Gross, J. J. (2015). Maladaptive behavior in autism spectrum disorder: The role of emotion experience and emotion regulation. *Journal of autism and developmental disorders*(45), 3424-3432.
- Sánchez, N. F. (2013). Características del desarrollo psicológico del adulto. *Licenciado psicología*. Universidad Nacional Autónoma de México, México D.F.
- Talero Gutiérrez, C., Rodríguez, M., De la Rosa, D., Morales, G., & Vélez Van Meerbeke, A. (Marzo de 2012). Caracterización de niños y adolescentes con trastornos del espectro autista en una institución de Bogotá, Colombia. *Neurología*, 27(2), 90-96.
- Tobar Concha, M. C. (2014). Experiencias de madres de niños o niñas diagnosticados autistas en estudio de casos, desde una mirada analítico existencial. *Psicólogo*. Universidad Academia de Humanismo Cristiano, Santiago.
- Vargas, A. J. (2011). Medición de la resiliencia en docentes de Educación Básica que trabajan en escuelas pertenecientes al grupo socioeconómico bajo y medio bajo de la comuna de Limache durante el año 2011. *Licenciando en Psicología*. UNIVERSIDAD DE ARTES, CIENCIAS Y COMUNICACIÓN (UNIACC), Santiago.

