

ESTRATEGIAS FAMILIARES:

Afrontando el Trastorno del Espectro Autista en Tuluá, Valle del Cauca



ESTRATEGIAS FAMILIARES:

Afrontando el TEA en Tuluá, Valle del Cauca

Autoras

Valeria Alejandra Rodríguez Henao

Angie Paola Domínguez Londoño

Programa de Trabajo Social, Universidad del Valle sede Tuluá

Trabajo de Grado

Socióloga

Ana Cecilia Suarez

Agosto 08 de 2025

ESTRATEGIAS FAMILIARES: Afrontando el TEA en Tulua, Valle del Cauca.

TABLA DE CONTENIDO

INTRODUCCIÓN.....	4
AGRADECIMIENTOS.....	8
1. EL PRINCIPIO DEL SENDERO (Problemática, antecedentes, justificación, objetivos, marco legal, metodología).....	9
2. CAMINANDO ENTRE IRIS (Marco teórico).....	40
3. UN CAMINO ROCOSO (Marco contextual).....	49
4. LIBERTAD DESDE EL JARDÍN DE SÉFORA (Unidad de análisis).....	54
5. UNA SEMILLA SIEMPRE TRAE UN NUEVO FRUTO (Hallazgos).....	96
CONCLUSIONES.....	105
REFERENCIAS	109
ANEXOS.....	116

INTRODUCCIÓN

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) en Colombia ha sido reconocido progresivamente como un trastorno clínico desde la década de 1990. En los años 80', el reconocimiento del Trastorno estuvo influido por cambios internacionales en la clasificación diagnóstica, especialmente con la publicación del DSM-III, que desplazó la interpretación psicoanalítica del autismo como una psicosis afectiva para consolidar un enfoque biomédico (Montero, 2022, p. 8). Este manual lo definió como un trastorno del neurodesarrollo, asociado a alteraciones de la comunicación, la interacción social y comportamientos repetitivos, legitimando el uso de enfoques conductistas centrados en la modificación de conductas observables.

En esta misma línea, con la llegada del DSM-IV en los 90', se consolidó una visión más amplia del espectro, agrupando diversas manifestaciones bajo la categoría de "Trastornos generalizados del desarrollo" lo que permitió avanzar hacia una comprensión más precisa y uniforme del TEA en distintos contextos clínicos (Montero, 2022, p. 9). En Colombia, este cambio impactó directamente las prácticas clínicas de evaluación y diagnóstico, contribuyendo, además, a la creación de marcos normativos y políticas públicas orientadas a la detección temprana, atención integral y la inclusión social de niños y niñas con TEA. En instituciones especializadas, como es el caso de Anthiros, que adaptó sus procedimientos a criterios internacionales establecidos en los manuales DSM-III y, posteriormente DSM-IV (Montero, 2022 p. 9).

En el pasado, el TEA se consideraba una "enfermedad incurable" que relegaba a los individuos al estigma y la marginalidad. Sin embargo, al reconocerse como un trastorno a lo largo del tiempo, se han promovido estrategias de acompañamiento, tratamiento y atención, enmarcadas dentro de una perspectiva legal, social, cultural y clínica. De este modo, el TEA

debe ser comprendido como una condición que requiere de una mayor visibilización y acompañamiento dentro de los espacios sociales, sobre todo en los espacios institucionales, pues las familias que deben convivir con este diagnóstico pueden verse enfrentadas a múltiples barreras para integrarse plenamente en la sociedad. Esta cuestión limita, por una parte, las posibilidades de las familias a la participación y, por otra parte, las reta a encontrar respuestas sólidas a sus necesidades particulares. Así pues, ante la ausencia de apoyos suficientes, son las propias familias quienes, desde sus capacidades y recursos, construyen estrategias para afrontar las dificultades de tipo social, económica y cultural.

Sin embargo, al tratar de mitigar estas barreras de manera estratégica, a menudo se genera desequilibrio en la dinámica familiar, lo que puede resultar en estrés y una oferta limitada de servicios de acompañamiento, reduciendo la calidad de vida de los niños y niñas con TEA. Por ello, el objetivo de este proyecto de investigación es conocer los aspectos socioeconómicos y culturales que se relacionan con las formas de afrontamiento de cinco familias con hijos diagnosticados con TEA en Tuluá, Valle del Cauca. El propósito es visibilizar tanto sus esfuerzos como las barreras que permiten u obstaculizan el desarrollo de estrategias adecuadas para el bienestar familiar.

Además, este estudio pretende contribuir a la creación de un acervo de conocimientos que ayudará a otros profesionales a comprender el contexto de este diagnóstico a nivel familiar, y el impacto del TEA en esta dinámica. A través de este proceso, este trabajo ha evidenciado la falta de empatía social hacia estas familias, lo que se refleja en los estigmas y prejuicios que aún persisten en los discursos debido al desconocimiento generalizado sobre el TEA en niños y niñas.

Para ubicar el alcance de este proyecto de investigación, es importante señalar que el documento se encuentra estructurado de manera progresiva. Inicia con la tabla de contenido y los agradecimientos a las personas que hicieron posible este trabajo, continuando con el cuerpo del documento el cual contempla cinco capítulos. En la introducción se presenta un breve relato de los resultados más relevantes; en el primer capítulo, titulado “*El Principio del Sendero*” se expone la problemática, la justificación, los antecedentes, la metodología, la pregunta investigativa y los objetivos. Estos últimos, se orientan a comprender los aspectos culturales y socioeconómicos que influyen en las formas de afrontamiento mediante la descripción de las estrategias implementadas por las familias, la identificación de la incidencia de los factores socioeconómicos y la exploración de los elementos que intervienen en dichas estrategias.

El segundo capítulo, “*Caminando entre Iris*” constituye el marco teórico y la base conceptual del estudio. Aquí se integran aportes de diferentes corrientes teóricas y autores, entre ellos: la teoría del campo social, y los capitales que se ubican en este, desde Bourdieu (económico, cultural y social), la teoría de la resiliencia, la teoría de la mente, el enfoque sistémico de Minuchin y los planteamientos sobre las estrategias de afrontamiento desde el ámbito familiar. Todo ello, abordado desde un paradigma crítico, que orienta la lectura e interpretación de la realidad investigada. Consecuentemente, en el tercer capítulo, “*Desde un Camino Rocoso*” se desarrolla el marco contextual, en el que se presenta una mirada histórica y territorial sobre la manera en que el autismo ha sido comprendido en el país.

Posteriormente, en el cuarto capítulo que lleva por nombre “*Libertad desde el jardín de Séfora*” se presenta la unidad de análisis que contiene tres subcapítulos relacionados con los tres ejes proporcionados para la dirección de la presente investigación. Dichos ejes son las experiencias de vida, los aspectos socioeconómicos y culturales los cuales responden a los

objetivos específicos del estudio. Seguidamente se presenta la organización de la información, en cómo se recolectó y cómo se esquematiza lo recogido, dividiéndose para entender las estrategias de afrontamiento creadas por cada familia. Se retoma el análisis que fue realizado a partir de lo encontrado con los teóricos ya abordados y que le dieron estructura al documento. Por último, se habla de la interpretación realizada a partir del cruce de enfoques teóricos, y la información recolectada desde la propia voz de cada familia.

Finalizando, nos encontramos con el quinto y último capítulo titulado “*Una Semilla Siempre Trae un Nuevo Fruto*” que contiene los hallazgos y las consideraciones o conclusiones. Allí se abordan aspectos del por qué se investigó sobre el autismo, pero, sobre todo, el contexto en el que este se ve sumergido y se termina por desarrollar. También se realizaron aportes de los alcances que se pretenden con el presente proyecto, uno de ellos, encaminado a poder gestionar y construir estrategias de afrontamiento desde lo institucional que permitan a las familias alivianar un poco la carga y la responsabilidad que conlleva tener un familiar diagnosticado con TEA y no tener mayor conocimiento sobre el quehacer con este.

Asimismo, se plantea la necesidad de fomentar procesos de sensibilización social que contribuyan al reconocimiento de capacidades diversas. En este sentido, resulta fundamental comprender que la inclusión no debe centrarse en el ajuste de los sujetos a las dinámicas sociales, sino en que la sociedad desarrolle entornos accesibles y flexibles que respondan a las necesidades de la diversidad funcional, favoreciendo así, una participación equitativa y plena de los niños, niñas y familias que convivan con este tipo de heterogeneidades como es el caso del Trastorno de Espectro Autista.

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, agradecemos a nuestros sobrinos Ainhoa y Maximiliano quienes nos alentaron a iniciar y llevar a cabo este proyecto; por su amor puro y sincero que los identifica y ubica como lo más preciado de nuestros corazones. Igualmente, a la docente encargada por su dedicación, su tiempo y la disposición a realizar las debidas correcciones, para entregar a la comunidad, un documento óptimo y bien elaborado que pueda aportar y contribuir a la construcción de sociedades más justas e inclusivas.

De igual manera, agradecemos a las familias, en especial a las madres de los niños con TEA, que nos abrieron las puertas, y dispusieron de su tiempo para conocer y compartir sus experiencias, y relatos de vida, permitiendo crear puentes para que la sociedad camine hacia la inclusión y la empatía a niños con diagnósticos de trastorno del espectro autista, y hacia el reconocimiento a las familias que día a día los aman, protegen, y acompañan.

Se agradece a la vida por esta oportunidad y por los aportes que cada familia nos concedió, pues nos dieron el impulso para condensar esta investigación, contribuyendo a construir conocimiento con el propósito de aportar a la sociedad en general un panorama amplio donde se logre la reflexividad bajo la premisa: “los niños con TEA no deben adaptarse al mundo, el mundo debe adaptarse a ellos.”

Con amor

A ustedes muchas gracias

1. *EL PRINCIPIO DEL SENDERO*

Problemática.

Hasta 1988, el autismo en Colombia no se reconocía como un trastorno clínico, sino que era asociado a explicaciones místicas o como consecuencia de castigos divinos o de una herencia familiar. Sin embargo, gracias a la labor de la institución ANTHIROS (Centro de Desarrollo Infantil), se logró apropiarse el concepto de autismo dentro del ámbito clínico en el país. Pues tal como lo plantea Montero (2022), Anthiros visibilizó los trastornos autistas por medio de la prensa y permitió que algunos padres de los sujetos con esta condición interiorizaran y reprodujeran las explicaciones biomédicas y comportamentales [...] (p. 2). Esta transformación fue posible a través de la experiencia adquirida con casos que permitieron visibilizar cómo diversas barreras sociales, económicas y culturales impactaron negativamente en las dinámicas familiares, especialmente en aquellas que enfrentan precariedades de distinta índole.

Estas barreras no solo afectan a las familias en su estructura y relaciones internas, sino que interfieren en los procesos de adaptación y desarrollo cognitivo de los niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA), retrasando o dificultando su evolución. En Colombia, muchas familias inician su camino en el cuidado, la educación y la crianza de un niño con TEA a partir de una necesidad apremiante, generalmente liderada por las madres, quienes asumen gran parte de la responsabilidad. Esto genera un nivel de estrés considerable, ya que, además de las dificultades propias de la condición del niño, las familias deben enfrentar una distribución de tareas y roles dentro de su estructura y dinámica.

Para dar un sustento a lo anterior, se retoma el trabajo investigativo de García, y Gago-Galvagno, (2025) el cual se estructura desde un enfoque cuantitativo donde participaron un gran número de muestra de familias con niños con TEA, que dejó como resultado lo siguiente;

[...] los padres y madres de niños con diagnóstico de TEA presentaron niveles más elevados de anticipación de escenarios vitales relevantes y de meta-parentalidad. Por otro lado, los padres y madres de niños/as sin TEA presentaron niveles más elevados de autocuidado parental. Además, se encontraron asociaciones con variables sociodemográficas y algunas subescalas. (p. 1)

Además, se plantea, según Bueno-Hernández et al. (2012), que;

[...] el 70% de los padres se dedica al cuidado de su hijo casi todo el día. Sin embargo, ha sido la permanencia de las madres en su rol de ama de casa, ya que un 73.7% tuvo que renunciar al trabajo, la que ha permitido que sean ellas las que dediquen más tiempo al cuidado de su hijo/a con autismo, a diferencia de los padres. El tomar la decisión de dejar de laborar, para algunas madres, es probable que se deba a que no cuentan con el apoyo de una madre o familiar que pueda apoyarla en el cuidado, ya que los niños autistas requieren un cuidado muy exigente. (p. 32).

Sumado a lo anterior, los impactos asociados al autismo se ven agravados por el desconocimiento generalizado sobre esta condición, especialmente en contextos escolares. A ello se le suma la prevalencia de un enfoque biomédico que, desde perspectivas cognitivo-conductuales, tiende a normalizar los comportamientos de los niños, dificultando el reconocimiento de sus particularidades y complejizando los procesos de inclusión. En respuesta a esta situación, organizaciones como ANTHIROS han trabajado en la formulación de estrategias orientadas a favorecer la inclusión social de las personas con autismo en ámbitos no

solo sociales, sino educativos y de salud. No obstante, aunque la apertura hacia la escolarización y el acceso a tratamientos médicos representa un avance necesario, también ha generado en muchas familias procesos que se perciben como desafíos adicionales en la búsqueda del bienestar y desarrollo integral de sus miembros.

En ese orden de ideas, en Colombia se comienza a reflejar esa necesidad por implementar, realmente, nuevas formas de inclusión escolar, cuestionarios para saber el tipo de trastorno y el grado de este. Sin embargo, en la búsqueda de fuentes teóricas, se pudo encontrar que el TEA giraba en torno a una aceptación de la realidad de los niños y que eran las familias quienes debían reconfigurar las maneras de cómo afrontarla desde las necesidades del niño. Es allí, donde se ha podido evidenciar que, en los procesos de implementación de estrategias, los padres y madres (en su mayoría) contaban con muy pocos elementos para lograr aportar al desarrollo.

Como resultado, es aquí donde se puede establecer categorías de tipo social, económico y cultural externas a la familia que serán de ayuda, si cuentan con ella. ¿Qué pasa entonces y cómo influyen los factores socioeconómicos y culturales en las estrategias de afrontamiento implementadas por las familias con niños diagnosticados con trastorno del espectro autista (TEA)? A partir de la pregunta planteada y con el fin de obtener un panorama más amplio sobre el TEA en Colombia, se realizó una búsqueda para identificar estadísticas relacionadas con este trastorno en el país. No obstante, se evidenció la falta de cifras oficiales que permitieran conocer la magnitud del TEA y las poblaciones afectadas.

En primer lugar, sólo se conoce mundialmente por la OMS (2023), que 1 de cada 100 niños tienen TEA, y según la Liga Colombiana de Autismo (LICA), creada en 2009, no existen estadísticas sobre el TEA en Colombia. Esta ausencia de datos revela una problemática

importante: *la falta de una caracterización poblacional precisa de este diagnóstico*. Contar con información detallada sobre las personas diagnosticadas, sus edades y las problemáticas asociadas permitiría un mejor entendimiento y atención a las necesidades de esta población. Por otro lado, se pretende entonces por medio de la recopilación de experiencias de vida, lograr establecer realidades sobre las necesidades propias de cinco familias en Tuluá, Valle del Cauca donde hay un integrante con TEA.

El abordaje del Trastorno del Espectro Autista (TEA) requirió de una mirada holística que no solo considerara el diagnóstico médico, sino también las capacidades, dinámicas y contextos de las familias que lo enfrentan. Es fundamental reconocer como las metas, los niveles de apropiación del tema y los estilos de vida de cada familia inciden directa o indirectamente, en la forma de asumir y gestionar lo que implica tener un hijo con TEA. Es por esto que este estudio investigativo delimitó su alcance al contexto municipal de Tuluá, Valle del Cauca, con el objetivo de comprender cómo se enfrenta esta realidad en el territorio, desde las propias experiencias de las familias.

En este sentido, se podría reconocer que no todas las familias cuentan con igualdad de oportunidades, recursos o niveles de conocimiento frente al diagnóstico. Esta presunta desigualdad genera diferentes formas de afrontar la cuestión del TEA, dando lugar a redes de apoyo propias, estrategias familiares y soluciones gestadas desde la cotidianidad. Por ello, al centrar la mirada desde el Trabajo Social, esta investigación resalta dos elementos claves: por un lado, la importancia del trabajo con familias como espacios fundamentales de socialización y cuidado; y por otro, la necesidad de identificar tanto los factores de riesgo como las fortalezas que emergen en medio de las dificultades.

Por tanto, esta problemática no se aborda únicamente desde la identificación de carencias, sino también desde la posibilidad de visibilizar y valorar las capacidades familiares que permiten enfrentar el diagnóstico. Tener un hijo con TEA puede transformar profundamente las dinámicas familiares, generando incertidumbres y tensiones cuando no se cuenta con los recursos necesarios. Sin embargo, también puede ser el punto de partida para el desarrollo de nuevas formas de acompañamiento y reorganización del entorno familiar. En este marco, la presente investigación busca aportar a la construcción de estrategias de intervención contextualizadas y éticamente sostenibles desde el Trabajo Social.

Por ello, se debe mencionar que es en los principios, más allá de la intervención con las familias, como antecedente del quehacer del Trabajo Social, como lo expone el Código de Ética (Colegio de Profesionales del Trabajo Social [CPTSPR], 2017) que las acciones de esta profesión se inician con la afirmación de la libertad, la dignidad y la igualdad de derechos en los seres humanos y que debemos reconocer la existencia de condiciones sociales, económicas, políticas y culturales que promueven la desigualdad, la inequidad y la injusticia social. En este sentido, más allá de reconocer los derechos más fundamentales de los sujetos desde la ética de la profesión; es el lograr percibir que la realidad de estas familias y el diagnóstico de su niño (a) se puede agravar, afectando no solo al niño, sino la dinámica familiar.

Por ejemplo, cómo el tener un trabajo estable y una sólida vida financiera le permitirán acceder a espacios de atención integral para su hijo (a), y al carecer de esto, quedaría a merced de sus improvisadas y empíricas formas para afrontar de manera afectuosa este diagnóstico. Es así como Santiago (2018) menciona que “los y las trabajadores sociales son una pieza clave para abogar e interceder por los derechos de estos niños con TEA y sus familias para que puedan lograr acceso a servicios” (p. 208) Que, añadido a lo anterior, también es lograr

desde la profesión el reconocimiento de lo que las familias han hecho, y lograr articularlas con servicios integrales que desde el estado se brindan para potencializar eso que ya vienen o venían implementando. Ese sería el reto para el Trabajo Social, desde el acompañamiento con estas familias y sus hijos; desde nuestros tiempos.

Antecedentes.

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es un trastorno neurológico caracterizado por dificultades en la comunicación social, interacción y comportamiento repetitivo (Del Valle, García, & Losada, 2022, p. 75). Para comprender mejor esta condición, se realizó una búsqueda exhaustiva de antecedentes en bases de datos científicas, académicas y clínicas, así como en repositorios universitarios y documentos institucionales utilizando palabras clave como "Trastorno del Espectro Autista", "intervenciones en TEA", "calidad de vida en TEA" e "impacto familiar en TEA" entre otras. La búsqueda tuvo como criterio la limitación de estudios publicados en los últimos 10 años en un contexto nacional e internacional y se incluyeron investigaciones cualitativas y cuantitativas, siendo este estudio una contribución al conocimiento en esta área y en la exploración de las experiencias y necesidades de las personas con TEA y sus familias; a continuación, se realiza un desglose de los antecedentes estudiados.

1. Importancia de la Investigación Mixta (Albarracín, Hernández y Caicedo, 2014):

Es pertinente señalar, de manera inicial, que el documento consultado y puesto en cuestión, corresponde a una revista virtual que estipula como objetivo analizar la relación entre estrategias de afrontamiento y características sociodemográficas en padres de niños con TEA. Además, se conoce que este estudio desarrolla una metodología de corte mixto (cualitativa y cuantitativa) con un enfoque de análisis descriptivo y pruebas de independencia; este estudio tuvo un alcance de 31 padres en la ciudad de Bucaramanga, Colombia donde se obtuvo como hallazgo que las madres asumen la mayor parte del cuidado, cuestión que impacta en lo personal y lo económico, tornando relevante como las variables sociales condicionan las formas de afrontar el TEA.

De esta manera, la investigación mixta se refiere a la combinación de métodos cuantitativos y cualitativos para abordar una pregunta de investigación. En el contexto del TEA (Trastorno del Espectro Autista), esta combinación es fundamental para obtener una comprensión completa del impacto que tiene el diagnóstico en las familias. La investigación cuantitativa está prevista para proporcionar datos estadísticos que permitieran correlacionar variables, como las características sociodemográficas y las estrategias de afrontamiento de los padres, aunque de este tipo de investigación no se encontraron cifras exactas que pudieran ser relacionadas con la población del TEA o su algoritmo. Mientras que, en la investigación cualitativa se ofrece una mirada más profunda, permitiendo conocer las experiencias personales, emociones y vivencias que no se pueden medir de manera numérica, pero que son cruciales para comprender cómo las familias enfrentan la crianza de un niño con TEA.

2. *Impacto del Estrés* (Martínez y Bilbao, 2008; Campbell-Araujo y Figueroa, 2001):

En esta búsqueda bibliográfica, particularmente en este artículo investigativo, se identificó que su objetivo principal era explorar cómo un hijo con TEA afecta la dinámica familiar; asimismo, se evidencia que es un estudio de corte cualitativo desde la teoría sistémica que expone hallazgos como el estrés, la frustración y tensión constante en los contextos familiares, además de fundamentar la necesidad de apoyo psicosociales en dichos grupos sociales. En suma, para alcanzar los hallazgos mencionados, se identifica otro objetivo dentro del artículo investigativo direccionado a conocer la percepción de los padres sobre el impacto del TEA.

Para llevar a cabo la recolección de la información, las autoras del artículo investigativo realizaron la implementación de la técnica de entrevista abierta, la cual contó con la participación de 15 padres que tienen hijos con diagnóstico de TEA. Así pues, como se había evidenciado

(estrés elevado, diagnósticos tardíos y ausencia de acompañamiento profesional) arrojaron como resultado la importancia de reafirmar un diagnóstico temprano y el acompañamiento de profesionales.

La documentación analizada permitió trazar una línea base de comprensión sobre cómo los padres de niños con TEA experimentan niveles elevados de estrés en comparación con padres de niños sin discapacidades o con otro tipo de capacidades diversas. Este estrés puede surgir de diversas fuentes, como el manejo diario del comportamiento del niño, las preocupaciones por el futuro, las dificultades para acceder a recursos adecuados y la falta de apoyo social. Se refleja en este estudio investigado, que el estrés crónico puede tener efectos negativos en la salud mental y física de los padres.

3. *Estrategias y Agotamiento Familiar* (García, Becerra y Espín, 2012; Ávila y Soliz, 2006; Imperatore et al., 2020):

En el documento consultado para comprender un poco las estrategias que podría implementar cada familia, se identificó que es un artículo médico e investigativo el cual tiene por objetivo identificar el impacto psicosocial del autismo en la familia. De igual manera, es un estudio de corte mixto (cualitativo – cuantitativo) que expone técnicas y herramientas como entrevistas, genograma y escalas aplicados a seis familias, obteniendo como hallazgo principal que el 100% de las familias investigadas presentan agotamiento físico y psicológico, el 83% depresión y aproximadamente la mitad de las familias viven en crisis severas.

Este estudio revela cómo el TEA afecta la cohesión familiar y confirma la urgencia de estrategias de apoyo integral. Es así, como se recogió que existen estrategias clínicas que utilizan cuestionarios basados en la teoría de la mente, los cuales exploran cómo la edad mental de los niños con TEA impacta en las dinámicas familiares. Los padres y otros miembros de la familia

pueden enfrentar un agotamiento emocional y físico debido a la constante atención y cuidado que requiere un niño con TEA; también destacan que muchas familias de niños con TEA experimentan depresión y ansiedad debido al estrés prolongado y la falta de recursos. Se amplía la idea, además, al señalar que las interrupciones en la rutina diaria, la estigmatización social y la falta de comprensión de las necesidades del niño generan sentimientos de tristeza, frustración y una fuerte necesidad de apoyo familiar y social.

4. *Enfoques Terapéuticos y Educativos* (Arroyo, 2019; Vázquez, Vila y Tamayo, 2017):

Desde este rastreo puntual, se recogen varios estudios tales como: tesis magíster y artículo de investigación, los cuales enfocan su trabajo a explorar la competencia emocional expresiva en personas con TEA orientado a las familias al desarrollo de la comunicación. Este estudio responde a un corte cualitativo-comparativo complementado con técnicas como entrevistas, observación y cuestionarios. Su hallazgo principal radica en que a partir de la identificación de emociones se aporta comprensión sobre estas lo cual resulta clave para diseñar estrategias de apoyo socioemocional, así como el refuerzo en la comunicación se plantea como un eje central en el desarrollo infantil.

Es por ello por lo que, considerar el autismo como un trastorno, conlleva a la necesidad de adaptar los enfoques terapéuticos y educativos, resultando fundamental que estos enfoques aborden tanto los aspectos afectivos como cognitivos del niño, lo que podría incluir terapias conductuales, apoyo emocional y métodos educativos individualizados. Estos enfoques integrales se direccionan hacia una ayuda a los niños en pro de mejorar su capacidad de adaptación y a reducir el impacto negativo del TEA en su desarrollo.

A partir de los estudios desglosados, se identifica la creación de un manual dirigido a padres y profesionales, el cual ofrece estrategias personalizadas para la gestión del Trastorno del Espectro Autista. Sin embargo, en la búsqueda documental, no se hallaron documentos oficiales en el contexto local que indiquen que, en los centros de atención disponibles, se entregue a familias algún tipo de guía o material que facilite la creación y aplicación de estrategias efectivas para la convivencia con el TEA, evidenciando con ello que, este tipo de recursos no es de fácil acceso para las familias ya que su existencia no es ampliamente difundida ni respaldada por las instituciones que atienden a personas con este diagnóstico en el municipio. *Observación de Sentimientos* (Araguz, 2013):

En este rastreo, subraya la importancia de la observación sistemática de las expresiones emocionales de los niños con TEA, dado que muchos niños con este trastorno poseen dificultades para expresar sus sentimientos verbalmente, la observación cuidadosa de sus emociones no verbales (como la ira, tristeza, alegría y miedo) es esencial. Estas observaciones permiten a los profesionales y a las familias comprender mejor el mundo emocional del niño y proporcionar una respuesta adecuada a sus necesidades, convirtiéndose entonces en un factor fundamental para los cuidadores vinculados a esta investigación ya que, desde la observación crearon e implementaron estrategias enlazadas a las necesidades emocionales de sus hijos.

5. *Perspectiva Crítica y Musicoterapia* (Montero-Martínez, 2015, 2022; Ríos y Castaño, 2014):

El documento que finaliza este ciclo de rastreo documental es un artículo reflexivo que evalúa la musicoterapia en familias con TEA, la cual se apoyó en una reflexión basada en experiencias clínicas donde se halló que la musicoterapia mejora la comunicación, la interacción social y reduce el estrés familiar, ofreciendo con ello, una alternativa accesible y efectiva para las

familias con pocos recursos. Esta perspectiva, aplica el enfoque de la musicoterapia como una estrategia útil para las familias con menos recursos; la musicoterapia no sólo ayuda a los niños con TEA a mejorar habilidades como la comunicación y la interacción social, sino que también reduce el estrés familiar al ofrecer un espacio para la expresión emocional y la conexión dentro de la familia, además, la musicoterapia puede ser un recurso accesible y efectivo para fortalecer la dinámica familiar.

De esta manera, el análisis revela que las estrategias de afrontamiento de los padres se ven afectadas por factores socioeconómicos, culturales y demográficos. Según la OMS (2023), la prevalencia del autismo varía y muchos países de ingresos bajos y medianos aún no tienen datos precisos. Este proyecto pretende contribuir al desarrollo de estrategias adaptadas a las condiciones específicas de cada familia en el Municipio de Tuluá. A partir de los antecedentes presentados, se puede generar una reflexión sobre la complejidad y la multifaceticidad del impacto del Trastorno del Espectro Autista (TEA) tanto en las personas afectadas como en sus familias. La revisión documental revela varios puntos clave que invitan a pensar en el TEA desde un enfoque integral que considere las dimensiones sociales, emocionales y culturales involucradas.

→ **La importancia de la intervención temprana y personalizada:**

Los estudios resaltan la eficacia de las intervenciones tempranas, como lo demuestran las investigaciones de Gutiérrez (2014) y otras, que abogan por la personalización de las estrategias terapéuticas. Esto sugiere que no hay una "solución única" para el TEA, sino que cada niño y familia necesita un enfoque adaptado a sus características individuales, desde la practicidad del conocimiento situado. En este sentido, la personalización y la atención temprana

se presentan como factores cruciales para mejorar el desarrollo y la calidad de vida de los niños con TEA.

→ **El rol central de la familia en el proceso terapéutico:**

La participación activa de las familias es un tema recurrente en los documentos estudiados, como lo señalan tanto Albarracín, Hernández y Caicedo (2014) como Vázquez, Vila y Tamayo (2017). Esto indica que el apoyo emocional, educativo y social brindado por los padres es determinante para el éxito de las intervenciones terapéuticas. Además, se destaca que las familias no solo se enfrentan a desafíos relacionados con el manejo del TEA, sino también a problemas psicosociales derivados del estrés y la estigmatización, lo que subraya la necesidad de un enfoque más holístico que también considere el bienestar de la familia.

→ **La experiencia del estrés y agotamiento familiar:**

El estrés elevado de los padres, documentado por Martínez y Bilbao (2008) y otros, revela una de las consecuencias más profundas de la convivencia con el TEA. Este estrés no solo está asociado a los desafíos del día a día, sino también a la falta de recursos, la incompreensión social y, en muchos casos, la estigmatización del trastorno. Las estrategias de afrontamiento, que están influidas por factores socioculturales y económicos, son fundamentales para mitigar el impacto de este estrés en la dinámica familiar y la salud mental de los padres.

→ **La estigmatización y la discriminación:**

El análisis de la estigmatización hacia los niños con TEA y sus familias, planteado por autores como Imperatore et al. (2020) y Montero-Martínez (2015), pone de relieve una de las barreras más significativas en la integración social y escolar de estos niños. A menudo, las familias deben enfrentarse no solo a las dificultades inherentes al trastorno, sino también a los prejuicios y a la falta de comprensión de la sociedad en general. Este aspecto

enfatisa la necesidad urgente de generar sensibilización, formación y apoyo social para reducir la estigmatización y promover la inclusión de las personas con TEA.

→ **La diversidad en el enfoque terapéutico:**

La mención de la musicoterapia y otros enfoques alternativos, como la observación sistemática de los sentimientos de los niños (Araguz, 2013), resalta la importancia de explorar diversas herramientas terapéuticas que puedan ser útiles en función de los recursos disponibles y las particularidades de cada familia. La musicoterapia, por ejemplo, se presenta como una estrategia accesible y efectiva para reducir el estrés y promover un ambiente equilibrado en la dinámica familiar, lo que resalta la necesidad de incluir terapias complementarias en el manejo del TEA.

En conclusión, la reflexión sobre estos antecedentes sugiere que la intervención en el TEA debe ser integral, personalizada, centrada no solo en el niño, sino también en las necesidades emocionales y sociales de la familia. En resumen, la investigación científica es crucial para continuar desarrollando estrategias adaptadas, pero es igualmente importante trabajar en la reducción de la estigmatización social y en la mejora del apoyo a las familias en todos los niveles. Además, la integración de enfoques alternativos y la adopción de modelos de investigación mixta pueden enriquecer la comprensión del TEA y contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas y sus familias, aspecto que se percibe un tanto ausente en lo local, por la falta de cifras que permitan definir con precisión la cantidad de población con TEA y los niveles que tiene las personas Dx con este trastorno.

Desde el Trabajo Social

Desde la búsqueda teórica, en relación con el TEA y el Trabajo Social, se identifica según Raya, y Caparrós (2014) que, en los contextos de escasez de recursos, el

acompañamiento se erige como una estrategia fundamental del Trabajo Social para abordar las necesidades sociales, promoviendo habilidades y capacidades como la resiliencia y la autonomía de individuos y comunidades (p. 84). Convirtiéndose así, en un acompañamiento social como metodología de enfoque relacional, pues uno de los objetivos de la intervención desde la profesión disciplina es trabajar sobre las capacidades que ya poseen las familias para su posterior fortalecimiento y desde allí estas familias puedan, por sus propios medios, promover el equilibrio dentro de la organización familiar.

Consecuentemente, Santiago, L (2018) expone que los Trabajadores Sociales ejercen como agentes de cambio quienes hacen énfasis en la comprensión de los procesos y estructuras sociales, para así, intervenir en problemas, particularmente del tema de investigación, de inserción social en pro del mejoramiento de la calidad de vida de individuos y sus familias, además de trabajar por la visibilización de la labor esencial en la protección y promoción de los derechos de los niños con TEA y sus familias, brindando intervención efectiva y apoyo en la diversidad (p. 219).

Finalmente, Chuchuca, M. (2017) plantea que el profesional en Trabajo Social desempeña un papel clave en la intervención con niños con TEA y sus familias, pues se traza un proceso de autonomía e independencia a través de funciones variadas como coordinación de servicios, investigación y apoyo familiar (p. 55). Es así, que se establece el eje central de la investigación, pues desde el rol del Trabajo Social, se propone, en primer lugar, visibilizar una problemática que impacta a una población específica; en segundo lugar, exponer el panorama actual de atención institucional; y finalmente, evidenciar cómo este escenario representa un campo de acción prioritario para la intervención desde esta profesión disciplina.

La revisión documental, reveló una creciente evidencia sobre la efectividad de intervenciones tempranas y personalizadas, así como la importancia de la participación familiar en el proceso terapéutico. Sin embargo, también se identificó una brecha, en la revisión, sobre estrategias de apoyo para las familias con niños que presentan el TEA, y la necesidad de abordar la estigmatización y discriminación hacia estos. En conclusión, los antecedentes evidencian que, aunque existe una amplia producción investigativa sobre el TEA, en Colombia persisten vacíos relacionados con la generación de recursos prácticos para las familias y el acompañamiento institucional. De allí, surge el punto de ruptura de este estudio, que se centra en el aporte desde el Trabajo Social, no solo como apoyo técnico, sino como acompañamiento relacional y comunitario que fortalece a la familia como protagonista activa en el proceso de afrontamiento del TEA.

Justificación.

Este proyecto subraya la necesidad de investigar la situación del TEA en el ámbito municipal, dado que el conocimiento sobre este trastorno es limitado y, en consecuencia, las familias no cuentan con rutas de atención claras. Además, se percibe una escasa presencia de entidades públicas o privadas que aborden de manera integral las necesidades tanto de los niños como de su entorno familiar. Por lo tanto, el objetivo de esta investigación es visibilizar esta problemática, que en muchos casos puede llevar a la disolución de la familia debido a los cambios y el estrés derivados del proceso de acompañamiento de los niños y niñas con TEA.

A través de este estudio, se busca reconocer las estrategias que las familias han implementado y sensibilizar sobre la importancia de realizar cambios que optimicen sus dinámicas familiares y estilos de vida, priorizando la atención al niño o niña, pero sin descuidar el equilibrio y bienestar de la familia en su conjunto. La investigación, también destaca la falta de atención integral en el municipio, contribuyendo a visibilizar el TEA como una necesidad urgente que debe ser abordada por los gobiernos municipales.

Asimismo, este estudio es relevante desde una perspectiva socioeconómica y cultural, ya que se sabe que existen pocas instituciones en el municipio que aborden el TEA desde estos enfoques. El propósito de liderar procesos de apropiación del conocimiento es generar insumos conceptuales y datos que reflejen las realidades que enfrentan las familias en Tuluá, estos resultados servirán como un recurso valioso para los profesionales del Trabajo Social en su esfuerzo por proporcionar un acompañamiento oportuno e integral a las familias.

Por último, es pertinente señalar que, desde el ejercicio profesional del Trabajo Social, se hace indispensable priorizar procesos de intervención sustentados en planes orientados al fortalecimiento de las habilidades y herramientas parentales como estrategias de afrontamiento.

Donde dichos procesos busquen garantizar una adecuada socioeducación en las familias, promoviendo a su vez el acceso a programas sociales que contemplen espacios de escucha, grupos de apoyo, la consolidación de redes de apoyo sociales e institucionales y de acompañamiento sólidas, sumando a este un componente psicosocial transversal que debe estar presente en todas las acciones, promoviendo la inclusión desde un enfoque de derechos humanos y buscando transformar progresivamente las percepciones y prácticas de la sociedad frente al TEA. De esta manera, esta intervención no solo atiende las necesidades inmediatas de las familias, sino que también contribuye a la construcción de entornos solidarios.

Es así, como estas situaciones y experiencias dan cuenta de una problemática social en un lugar particular, como lo es Tuluá, Valle del Cauca. En este sentido, un problema social se define como tal cuando afecta a ciertos grupos de la población, trascendiendo lo individual y convirtiéndose en una cuestión colectiva que requiere atención y acción por parte de la sociedad en general. En este contexto, se buscan soluciones colectivas y rutas óptimas para prevenir su reproducción o, al menos, mitigar sus efectos de manera progresiva. Por ello, se convocó en este estudio a investigar los impactos relacionados con las necesidades de las familias al implementar estrategias que ayuden a mitigar las dificultades asociadas con el Trastorno del Espectro Autista (TEA), considerando los niveles socioeconómicos y culturales propios de cada núcleo familiar.

Pregunta investigativa.

¿De qué forma los aspectos culturales y socioeconómicos se relacionan con las formas de afrontamiento de cinco familias que tienen niños con trastorno de espectro autista TEA, en Tuluá Valle del Cauca?

Objetivos.

Objetivo General

Conocer los aspectos culturales y socioeconómicos que se relacionan con las formas de afrontamiento de cinco familias que tienen niños con trastorno de espectro autista TEA, en Tuluá Valle del Cauca.

Objetivos Específicos

- Describir las estrategias de afrontamiento implementadas por cada familia.
- Reconocer la incidencia de los factores socioeconómicos en la implementación de las estrategias de afrontamiento de cada familia.
- Explorar los aspectos culturales involucrados en las estrategias de afrontamiento que han establecido cada familia.

Marco legal.

En concordancia con las miradas y perspectivas que se han abordado, es imprescindible ahondar respecto a las respuestas desde la institucionalidad, desde el amparo legal a los niños y niñas con TEA y sus familias, desde el reconocimiento a las personas quienes atienden y cuidan, desde la promoción y prevención para el goce de los derechos de esta población que hace parte de nuestro territorio colombiano. Ahora bien, según Sarasola (2024), el marco legal es el conjunto de leyes, normativas y regulaciones vigentes en un país o una región en tanto en cuanto afectan al desarrollo de una actividad concreta o, en general, en la medida que proporcionan seguridad jurídica.

Es por ello, que se identificaron las principales normas vigentes relacionadas con los niños, niñas con TEA y sus familias, a partir de la mirada de los derechos humanos, la inclusión escolar y la atención desde el sector salud desde los años noventa (fecha en que aparece

ANTHIROS), hasta la actualidad. Se describe someramente su contenido en relación con el diagnóstico de TEA, las respuestas que ha tenido el Estado y las instituciones desde un marco de los derechos humanos internacionales, nacional, y regionales desde el departamento del Valle del Cauca, y municipio de Tuluá. Siendo estos actores corresponsables en la atención integral e inclusiva con niños y niñas con esta condición como lo es el TEA.

Normativa Internacional

En la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006), Convención sobre los Derechos del Niño (1989) se presentan diferentes artículos que buscan promover y asegurar la protección de los niños con este tipo de diagnóstico, Derecho a la salud, Derecho a la educación, y el Principio de no discriminación. Estos derechos son aplicables a los niños y niñas con TEA en Tuluá, asegurando su acceso a servicios básicos y protección contra la discriminación. Cabe resaltar, que en la Ley 12 de 1991, fueron ratificados y acogidos por Colombia. Un elemento importante desde las normativas internacionales no solo ha buscado la protección de los niños con esta condición, sino que han integrado el apoyo a las familias de personas con estos diagnósticos. Estos artículos garantizan la inclusión y el bienestar familiar, fundamentales para los niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista (TEA)

Normativa Nacional Colombiana

Desde la normativa nacional, se debe iniciar con la Constitución Política de Colombia (1991) ya que se presentan artículos para la protección de los derechos fundamentales para la prevalencia de la dignidad humana, éste como principio rector de la constitución, como los derechos fundamentales de los niños, incluyendo salud, educación y protección. Ahora bien, se debe resaltar que existen artículos, específicamente que habla de la prohibición de la discriminación por cualquier motivo, incluyendo discapacidad. Por último, hace responsable al Estado para garantizar la integración social de personas con capacidades diversas.

A partir de este grueso legal que busca garantizar la protección de los niños y niñas con esta condición, se han desplegado diferentes leyes que buscan fortalecer la inclusión, protección y el goce de los derechos fundamentales, como lo es Ley 361 de 1997, Ley 1098 de 2006 (Código de la Infancia y la Adolescencia), Ley 1618 de 2013, Ley 115 de 1994 (Ley General de Educación). Estas regulan la integración social de las personas con estas capacidades diversas asegurando desde la normatividad el acceso a salud, educación y rehabilitación; aspectos clave para los niños y niñas con TEA en el Valle del Cauca, y puntualmente en el municipio de Tuluá.

Por otro lado, pretenden priorizar el interés superior de los niños y niñas, garantizando su desarrollo integral, salud y educación. Estas leyes son fundamentales para la atención de niños y niñas con TEA en Tuluá. En este sentido, al intentar implementar y poner en funcionamiento estas leyes y jurisprudencias sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, se hacen llamados al realizar ajustes razonables en salud, educación y servicios sociales. Por último, otras leyes promueven la educación inclusiva, garantizando que los niños y niñas con TEA reciban una atención educativa adaptada a sus necesidades.

Es interesante entender que hay diferentes leyes, sin embargo, se debe puntualizar en una en particular como lo es la Ley 2278 de 2022 (Ley TEA), esta pretende Promover el diagnóstico temprano, la atención integral, la educación inclusiva y el apoyo a las familias. Esta ley es un pilar fundamental para el proyecto, ya que impone a las entidades locales a desarrollar políticas específicas en torno a quienes se diagnostican con el TEA.

Normativa Regional y Local (Valle del Cauca y Tuluá)

Al adentrarnos al contexto legal desde el departamento y el municipio resultó ser interesante al llevar a cabo un análisis crítico, sin embargo, se debe puntualizar en primer lugar

respecto al Plan de Desarrollo Departamental del Valle del Cauca (2020-2023 y actualizaciones a 2025). Este plan incluye estrategias de inclusión social y atención a poblaciones vulnerables, incluidas las personas con discapacidad. Al llevar a cabo el rastreo, se encontró que, si bien se observan estrategias, estas se ven parcialmente abordadas y ejecutadas por medio de programas y proyectos. Al hacer la búsqueda con profundidad, se pudo observar que desde la gobernación del departamento no se ha movilizado esfuerzos para el cumplimiento, en este sentido, se logra percibir que para abordar esta problemática de inclusión y la atención a estos niños y niñas se hace por medio de la tercerización para la prestación de estos servicios.

En este sentido, es así como se han articulado con entes privados desde el acceso a la salud, el acceso a tecnologías para la inclusión en la educación pública, y algunos procesos de formación a docentes en temas desde la inclusión escolar. Sin embargo, esto queda corto para lograr una atención y apoyo para las familias, ya que no se registran estrategias integrales para el acompañamiento para disminuir los impactos en los espacios familiares. Lo anterior, nos remite entonces al contexto del municipio de Tuluá, es por ello por lo que se llevó a cabo una lectura rigurosa para lograr evidencias de estrategias, programas y proyectos que aborden esta necesidad latente de atención integral a niños y niñas con TEA. En el Plan de Desarrollo Municipal de Tuluá (2024-2027), no se encontró incluida alguna estrategia ni en el diseño en el documento, y mucho menos en su ejecución.

Se debe clarificar, que, en las líneas de inversión y programas desde la línea social, e inclusión se presentan, por un lado, la construcción de andenes para personas con movilidad reducida, espacios para atención a adultos mayores, y centros de atención a personas con discapacidades, sin embargo, no se encontró mayor ampliación de esta información, o para que personas en específico van destinadas. A pesar del robusto marco legal tanto internacional

como nacional que reconoce los derechos de los niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) y sus familias incluyendo instrumentos como la Convención sobre los Derechos del Niño, la Ley 1098 de 2006, y más recientemente, la Ley 2278 de 2022 (Ley TEA) se evidencia una gran brecha entre la legislación y su implementación real en los niveles regional y local.

En cuanto al caso específico del Valle del Cauca y el municipio de Tuluá, pone en evidencia una preocupante desconexión entre el andamiaje legal y las acciones institucionales efectivas. Aunque se identifican planes departamentales que mencionan la inclusión, estos se ejecutan parcialmente mediante tercerización, sin un seguimiento claro ni estrategias que aborden de forma integral las necesidades reales de los niños y niñas con TEA y sus familias. A nivel municipal, el panorama es aún más crítico: el Plan de Desarrollo de Tuluá (2024-2027) omite completamente esta problemática, lo cual refleja una falta de voluntad política y de sensibilidad frente a una población que requiere atención especializada y urgente.

Este análisis deja claro que, si bien el marco legal existe y proporciona una base sólida para la garantía de derechos, el verdadero desafío está en la implementación, visibilización, articulación interinstitucional y asignación de recursos, que permitan una atención integral, inclusiva y continua. Es indispensable que las autoridades locales asuman su corresponsabilidad y diseñen políticas públicas concretas, con enfoques diferenciales, que promuevan no solo la inclusión educativa y el diagnóstico temprano, sino también el acompañamiento familiar y comunitario.

Metodología

El proceso metodológico es considerado como la estructura que sostiene y dirige una investigación en particular. En el caso del presente estudio se retoma a Hernández, Fernández, & Baptista, (2014) que definen la metodología como el conjunto de métodos, técnicas y procedimientos que se utilizan para investigar un fenómeno, con el fin de obtener los datos necesarios para alcanzar los objetivos del estudio, (pp. 4-5). De este conjunto se describe el enfoque, el tipo de investigación que lo compone, las técnicas e instrumentos utilizados y las categorías de análisis definidas para este estudio.

Enfoque.

En cuanto a la metodología, esta investigación se desarrolló desde un enfoque cualitativo, en coherencia con los objetivos propuestos para el proyecto. Desde este enfoque, se logró obtener descripciones detalladas sobre las características y dinámicas de la problemática social que enfrentan las familias con hijos diagnosticados con TEA en el municipio de Tuluá, Valle del Cauca. El objeto de estudio se centró en las estrategias de afrontamiento implementadas por cinco familias considerando como inciden en su vida cotidiana.

La recolección de información se realizó de manera individual con cada familia, lo cual facilitó un acercamiento profundo a sus prácticas, discursos, perspectivas e ideales construidos en torno a su realidad. Posteriormente, a partir del análisis colectivo de estos relatos, fue posible identificar cómo la institucionalidad municipal (a través de políticas públicas, programas y proyectos) ha respondido a esta problemática, ya sea mediante apoyos concretos, acompañamiento y escucha o, en algunos casos, desde la ausencia y omisión de la atención.

Técnicas e instrumentos.

En este orden de ideas, se utilizó un estudio de caso, esto por el número de familias que se abordaron, entendiendo que es una muestra pequeña al cual se investigó detalladamente. Esto, gracias al interés desde los objetivos que se han planteado empíricamente donde se establecen conexiones e incidencias, en cuanto a los niveles de los diferentes recursos que poseen las familias al abordar y sobrellevar situaciones estresantes que serán transportadas implícitamente hacia los niños. En cuanto al enfoque y las herramientas metodológicas para la recolección de información, es fundamental resaltar el elemento que se pretende investigar. Este proyecto se enmarcó en un enfoque cualitativo, en combinación con el diseño metodológico de estudio de caso.

Por lo anterior, es importante señalar que no se busca la representatividad de la muestra, sino una profundización en la información recolectada, con el fin de realizar un análisis detallado y significativo posteriormente. Bajo este panorama, como se mencionó anteriormente, esta metodología se llevó a cabo a partir de un estudio de caso, teniendo en cuenta el enfoque cualitativo, ya que según Stake (1998), En el estudio cualitativo de casos se aprecia la singularidad y la complejidad de su inserción en sus contextos, su interrelación con ellos. Es decir, que desde el enfoque se aspira a conocer desde cada uno de sus contextos como han construido desde sus recursos las estrategias familiares para lograr una atención desde sus capacidades hacia los niños.

Por ello, se resalta la pertinencia de este enfoque ya que, como lo plantea Stake (1998), este tipo de investigación permite abordar la complejidad inherente a un fenómeno particular, reconociéndose como un sistema integrado y significativo en su contexto. Según el autor, “se estudia un caso cuando tiene un interés muy especial en sí mismo; se busca, además, el detalle de

la interacción con sus contextos” (Stake, 1998, p. 16). En este sentido, el estudio de caso no persigue generalizaciones amplias ni la comprobación de hipótesis replicables, sino una comprensión profunda, detallada y contextualizada del caso en cuestión.

Desde esta perspectiva, la elección metodológica responde a la necesidad de interpretar fenómenos educativos (o sociales, según sea el caso) desde una mirada holística, reconociendo la singularidad del entorno y la subjetividad de los actores involucrados. La riqueza del estudio de caso radica precisamente en su capacidad para revelar significados situados, capturar dinámicas complejas y ofrecer una comprensión densa del fenómeno, lo cual sería difícil de lograr mediante metodologías más estructuradas o cuantitativas.

En consecuencia, prevalece la profundidad analítica sobre la comprobabilidad, asumiendo que el conocimiento generado tiene un valor interpretativo y transferible más que estadísticamente generalizable. Esta decisión metodológica permitirá atender no solo a los hechos observables, sino también a los sentidos, percepciones y experiencias que emergen en la interacción constante entre los sujetos y sus contextos, elementos clave para comprender la realidad estudiada del TEA desde una mirada cualitativa e interpretativa.

Por otro lado, es necesario resaltar que del estudio de caso se obtienen dos puntos fundamentales para el desarrollo de la investigación los cuales responden a las descripciones y las interpretaciones que se obtienen de otros, en este caso las familias, entendiendo que el caso no será visto de la misma manera por la totalidad de sujetos. Por ello, más de lo que se puede observar, de manera personal, otros lo observan o lo están observando, y la técnica más pertinente para descubrir y reflejar esa multiplicidad de visiones es la entrevista semiestructurada, la cual permitió llegar hasta esas múltiples realidades. Dicho lo anterior, se

clarifica que esta técnica es la privilegiada, en la aplicación de este estudio, gracias a esa recolección de información que permite ser situada en el paradigma interpretativo.

Simultáneamente, para que esta técnica se pudiera ser ejecutada de manera oportuna y eficaz, fue prudente crear una guía de entrevista que vaya instituida respecto a los objetivos que orientan esta investigación. Además, y como ya se mencionó, la semi estructuración permitió llegar a esas múltiples y diversas realidades desde preguntas base que pudiesen ser replanteadas o, puedan generar la creación o eliminación de otras, a través de la vivencia y experiencia que presenten las familias. En este proceso, la observación resulta primordial para que esta técnica tuviese éxito, sin embargo, fue necesario de otras características para poder decir que se realizó una entrevista a un estudio de caso.

De esta manera, tal como lo plantea Sánchez & Maldonado (2005), “En ella se utiliza la técnica de observación porque para que haya entrevista es necesario que exista contacto interpersonal, diálogo y observación de fenómenos naturales, socioeconómicos y culturales que se expresan en la relación entre profesional y la persona entrevistada” (p. 2). Es decir, se necesitó de ese contacto más íntimo con la persona, en este caso con las familias, para que se dieran otros talantes que permitieran esa interpretación de aspectos socioeconómicos y culturales que influyen en la reestructuración de una familia a partir de la presencia de un diagnóstico como el TEA. En suma, es necesario recordar que esta técnica no solo fue aplicada desde las percepciones de la vivencia familiar en su contexto inmediato, sino que se le dio un enfoque a las respuestas que son facilitadas desde la institucionalidad frente a las situaciones y dificultades que estas familias puedan presentar.

Por último, y después de la construcción de la guía de preguntas, fue necesario comprobar la pertinencia de esta para realizar el debido trabajo de campo con estas familias en

los contextos ya mencionados. Luego, se ejecutó el procesamiento de datos y la identificación de patrones y acciones reiterativas, a fin de llevar a cabo un análisis de dichos datos de una manera sólida que pudiera dar cuenta, que, en esa recolección de información, se vieran reflejados los objetivos y el objeto de estudio seleccionado para, finalmente, hacer la relación entre los datos teóricos y la postura de las investigadoras respecto a lo investigado y su proceso. Para el trabajo de campo, se construyó un aproximado de 22 preguntas aplicadas en las entrevistas con el fin de relacionar las experiencias propias de cada familia con los tres ejes planteados en la investigación.

Categoría de análisis

En este sentido, se entiende que el estudio de la particularidad y de la complejidad de un caso singular, puede llevar a comprender su actividad en circunstancias importantes. Por ende, conlleva a la construcción de categorías de análisis. Estas categorías responden a los objetivos de la investigación, tales como estrategias de afrontamiento y la influencia de aspectos socioeconómicos y culturales. Dichas categorías están relacionadas con las experiencias de vida de las familias, abordadas desde una posición ética y respetuosa que deje como resultado la contrastación de la teoría que se ha expuesto con la realidad subjetiva de cada familia en función de sus niveles socioeconómicos y culturales, y cómo estas influyen las respuestas frente al diagnóstico del TEA en el niño.

La importancia de analizar estas categorías se fundamenta en el aporte que brinda a la comprensión profunda y contextualizada del TEA, un ejemplo de ello sería la contrastación de la teoría sobre el afrontamiento del TEA con la realidad vivida de las familias, permitiendo enriquecer y ajustar teorías actuales, acercándolas más a la diversidad de experiencias reales. Esta retroalimentación entre la teoría y la práctica podría fortalecer tanto la comprensión

académica como la aplicación práctica de los conocimientos. De igual manera, el análisis permite posicionar a la familia como protagonista de las estrategias que implementan, brindando con ello, herramientas para manejar de manera adecuada los desafíos que enfrentan y el mejoramiento del bienestar de la familia en general.

Criterios de inclusión

Los criterios de inclusión que se estipularon para esta investigación estuvieron considerados para que garantizaran la relevancia y especificidad de los resultados en relación con el contexto local, en este caso el municipio de Tuluá, Valle del Cauca, Colombia. En primer lugar, se rastrearon y seleccionaron familias pertenecientes al municipio con el objetivo de asegurar que las experiencias y estrategias de afrontamiento fueran representativas respecto a la realidad sociocultural de la comunidad estudiada. Asimismo, se consideró indispensable que las familias incluidas en el estudio tuvieran, en su núcleo familiar, un hijo diagnosticado con Trastorno de Espectro Autista TEA, y que dicho diagnóstico hubiera sido emitido por un profesional de la salud debidamente capacitado para ello.

Este criterio fue esencial para garantizar que las experiencias de las familias participantes estuvieran directamente relacionadas con un diagnóstico específico, el TEA. Esto proporcionó una base sólida para el análisis de las respuestas de las familias frente a dicho diagnóstico. La aplicación de estos criterios de inclusión no solo aseguró la coherencia y pertinencia de los datos obtenidos, sino que también limitó el alcance de la muestra, permitiendo una interpretación más precisa y específica de las dinámicas familiares asociadas al TEA en el municipio de Tuluá, Valle del Cauca.

Organización de Información

En el proceso de entrevistas a las cinco familias se encontraron similitudes, diferencias, que permitieron recoger una información global que dio cuenta de cada experiencia afrontando el TEA en el ámbito familiar, socioeconómico, y cultural. Para lograr alcanzar el número de la muestra que se había propuesto, pasaron casi 12 meses para encontrar las familias que faltaban, que eran dos. Es relevante destacar que coincidentalmente, en estas dos últimas entrevistas, se obtuvieron resultados relevantes en términos de cómo el tener a disposición algunos factores, no aliviana las situaciones estresantes y vicisitudes de la realidad con que se enfrentan cotidianamente estas familias, sino que permite hacer un análisis y reflexión acerca del cómo incluso tener algunas ventajas de tipo económica y social no prescriben un panorama alentador, más bien como poco a poco el pensarnos desde la individualidad y las singularidades deja a merced a poblaciones que requieren de todo un andamiaje colectivo interinstitucional para que paulatinamente se logre una transformación de sociedad más iguales.

Experiencia Etnográfica

Tal como se mencionó previamente, el ejercicio de selección cuidadosa de las familias permitió centrar el análisis en experiencias que están directamente relacionadas con los desafíos y estrategias de afrontamiento derivados del diagnóstico del TEA. A través de este proceso, se buscó obtener una visión holística y contextualizada de las experiencias de las familias, reconociendo sus particularidades y el contexto sociocultural en el que están inmersas.

En concordancia, en el ejercicio del reconocimiento del otro, una experiencia de vida puede ser manifiesta en la observación de patrones, formas de percibir la realidad y modos de ser y estar en el mundo. En este contexto, a través del trabajo etnográfico, se comenzó un proceso gradual de acercamiento, recolectando información sobre las experiencias de vida de cinco

familias de Tuluá, Valle del Cauca. Para ello, se utilizó la técnica de entrevista semiestructurada, que constó de veintiuna preguntas divididas en tres ejes temáticos, las cuales sirvieron como guía para establecer un vínculo con las personas entrevistadas.

2. CAMINANDO ENTRE IRIS

Marco teórico

Estrategias de afrontamiento: Experiencias de las familias / estrategias.

El presente proyecto de investigación se nutre de una variedad de fuentes y corrientes teóricas que permitieron construir una mirada comprensiva y contextualizada frente a las estrategias desarrolladas por las familias con un niño (a) con TEA. Esta diversidad teórica no sólo respondió a la necesidad de comprender un fenómeno complejo desde múltiples aristas, sino que también favoreció a la construcción de categorías de análisis que no se limitaran a una visión reduccionista del diagnóstico del TEA, sino que incluyen aspectos sociales, emocionales, culturales y estructurales que atraviesan la experiencia familiar.

Es así, que, a lo largo del proceso, se recurrió a marcos conceptuales provenientes de disciplinas como, la Psicología, la sociología, la pedagogía y los estudios de la dinámica y estructura familiar, discapacidad, e inclusión etc., lo que permitió establecer una base sólida para interpretar las prácticas, discursos y significados que emergieron en el trabajo de campo realizado.

En este sentido, la articulación de estas corrientes fue clave para no asumir un enfoque único o cerrado, sino para abrir la posibilidad de un análisis más plural, sensible a la complejidad de la vida cotidiana de las familias participantes. Así, la teoría no solo sustentó la comprensión de las estrategias familiares, sino que también permitió establecer relaciones entre lo individual y lo estructural, entre las vivencias particulares y los marcos sociales que las condicionan. De esta forma, el diálogo entre teoría y práctica se convirtió en un eje fundamental para la interpretación crítica y situada del fenómeno investigado. Por último, es necesario destacar que los conceptos y

teorías se presentan de acuerdo a los objetivos planteados, y lo que se espera abarcar a partir de estos.

Teniendo en cuenta lo anterior, se encontró en primer lugar el concepto de resiliencia, ya que se pretende establecer una visión de las prácticas propias y mecanismos de atención de cada familia al afrontar un diagnóstico de TEA. De esta manera, nos encontramos con las formas de afrontamiento que las familias deben asumir y deben activar para responder a esas necesidades sociales, económicas y culturales que conlleva el diagnóstico de TEA. En este orden de ideas, debemos entender que “Es relevante entonces el estudio del constructo de estrategias de afrontamiento ya que a diario nos encontramos en una constante toma de decisiones sobre diversas situaciones de conflicto que requieren de ciertas habilidades para la adecuada resolución de problemas” (Izquierdo, 2020, p. 7). Un ejemplo de algunas estrategias para afrontar situaciones de estrés en las familias nos conduce a los niveles de resiliencia.

Este término desde las ciencias sociales según Uriarte D. (2014), que retoma a Rutter, (1993), Werner, (2003), lo caracterizan como la capacidad que tienen las personas para desarrollarse psicológicamente sanos y exitosos, a pesar de vivir en contextos de alto riesgo, como entornos de pobreza y familias multiproblemáticas, situaciones de estrés prolongado, centros de internamiento, etc. Se refieren tanto a los individuos en particular como a los grupos familiares o colectivos que son capaces de minimizar y sobreponerse a los efectos nocivos de las adversidades y los contextos desfavorecidos y deprivados socioculturalmente, de recuperarse tras haber sufrido experiencias notablemente traumáticas.

Teniendo en cuenta ello, y ubicándonos en el filial, la resiliencia se podría referir a la capacidad de las familias de adaptarse, recuperarse y crecer frente a situaciones adversas. Por otro lado, la crianza de un niño con autismo es una experiencia que presenta desafíos

significativos para las familias, ya sea por las capacidades de gestionar estas situaciones, o las pocas herramientas y recursos a su disposición que en ocasiones pasan las familias para sobrellevar este diagnóstico desde su cotidianidad. Cabe resaltar, que esta capacidad no se delimita únicamente en la familia, sino que, al entablarse una relación con las redes de apoyo externas, se podría encontrar fortalezas en medio de las dificultades que puedan brindar caminos para la autogestión.

En la variedad de estrategias que pueden desarrollar las familias para sobrellevar el TEA, se contemplan las estrategias adaptativas positivas, que responde al apoyo que pueden recibir las familias de otras familias que también atraviesan el diagnóstico o, las desadaptativas negativas que, para el presente estudio tienen mayor relevancia por dos motivos fundamentales, primero, por el desconocimiento inicial de la familia sobre el trastorno y su reacción negativa frente al hecho, y, segundo, por el número de hijos presentes en el núcleo familiar. Pues las estrategias son moduladas no solo por factores emocionales o psicológicos, sino también por condiciones estructurales y contextuales que inciden directamente en su organización cotidiana. (García, y Gago-Galvagno, (2025), p. 7).

En este sentido, un factor que influye significativamente en el tipo de estrategias utilizadas es la cantidad de hijos dentro del núcleo familiar, pues a mayor número de hijos, los padres y madres tienden a utilizar con más frecuencia estrategias evitativas, lo que implica reprimir o postergar la expresión emocional como mecanismo para manejar el estrés (García, y Gago-Galvagno, 2025, p.7). Por ello, la multiplicidad de responsabilidades asociadas al cuidado de varios hijos, sumado a las demandas específicas que implica el TEA, puede generar un estado de agotamiento constante, dificultando la organización de la vida cotidiana que reducen las

posibilidades de establecer rutinas saludables y sostenidas en el tiempo, lo que resulta fundamental para el bienestar tanto del niño o niña con TEA como para el núcleo familiar.

Por tanto, el análisis de las estrategias de afrontamiento no puede desligarse del contexto familiar, social, educativo y de salud en el que estas se desarrollan, lo que refuerza la necesidad de una mirada interpretativa y situada que permita comprender no sólo la capacidad individual de la familia, sino el proceso dinámico que se condiciona por múltiples ejes como lo emocional, lo social, lo económico y lo cultural. Es de esta manera, que se puede interpretar que las estrategias son una conducta de autoprotección frente a la carga emocional excesiva que padecen las familias que cuentan con recursos limitados de tiempo, energía y apoyo externo.

A su vez, se retoma la teoría de la mente que permite analizar la edad mental de niños con TEA, encontrando que el impacto psicosocial del autismo conduce a un agotamiento físico y psíquico en las familias. Se señala así, la dificultad de los niños con autismo para tomar perspectiva de algún evento, pero con capacidades para recordar y recuperar, de una forma adecuada, sus deseos, pensamientos y acciones pasadas. Esta, es una de las partes de lo que explica la teoría de la mente respondiendo a una perspectiva conductual-funcional, donde los niños responden a ciertas pruebas para comprobar sus habilidades y capacidad de tomar perspectiva.

Por otro lado, desde una perspectiva conductual y contextual, se considera de especial importancia el papel de la historia partidaria entre el observado y el observador, esto en pro de compartir experiencias relacionales que permitan distribuir funciones para dar adecuada interpretación de emociones y pensamientos del niño. No obstante, una de las inexactitudes de esta teoría, es que se les ha imposibilitado a los niños autistas identificar los estados mentales de los demás, ello por las falencias presentes en esta, otorgando la imposibilidad de que una persona

autista se ponga en el lugar de otro por su carácter comportamental. “Tales problemas han dificultado que las personas autistas se comporten de manera “adecuada” en el hogar y en la escuela” (Montero, 2015, p. 9). En contraste, lo cognitivo se encuentra en declive por la articulación entre las explicaciones biológicas y los problemas comportamentales.

Teniendo en cuenta lo anterior, es necesario resaltar esa perspectiva conductual – contextual que no solo afecta al niño con autismo, sino también a su contexto inmediato, el cual sería su familia. Para hablar desde la estructura y organización familiar, es pertinente definir dicho concepto, pues para Minuchin (2009) la “estructura familiar es la producción de cambios en la conducta y los procesos psíquicos internos de los miembros de ese sistema” (p. 31). En Colombia, un gran porcentaje de estas estructuras familiares están compuestas por madre e hijos, denominadas familias monoparentales. Por tal razón, cuando un hijo es diagnosticado con Trastorno de Espectro Autista el miembro de la familia más afectado es aquel que “responde a los stress que se producen en otros lugares del sistema, a los que se adapta; y él puede contribuir en forma significativa al stress de otros miembros del sistema” (Minuchin, 2009, p. 30).

Con esto, se atribuye la afección a la persona, quien está de manera jerárquica como cúspide de dicha estructura, que debe reorganizar la misma, a partir de las necesidades requeridas por uno de los miembros del sistema. Como resultado, se evidencian los altos niveles de estrés y ansiedad que afrontan las familias cuando deben reestructurar su sistema por la presencia de un diagnóstico como el TEA, que requiere de nuevos cuidados y tratamientos médicos, pues como plantea Minuchin (2009) “El individuo influye sobre su contexto y es influido por éste por secuencias repetidas de interacción. El individuo que vive en el seno de una familia es un miembro de un sistema social al que debe adaptarse” (p. 30). La adaptación demanda de una

respuesta activa que movilice las necesidades requeridas por ese miembro dentro de esa estructura.

Es pertinente, además, precisar el rol del trabajador social en el proceso de acompañamiento a las familias que conviven con el TEA. Por ello, y según Quintero, (2012), el acompañamiento familiar es un proceso fundamental para fortalecer las competencias de las familias al enfrentar los desafíos y necesidades de sus miembros, a la par busca “fortalecer la capacidad de las familias para cuidar y apoyar a sus miembros, especialmente aquellos con necesidades especiales” (Quintero, 2012, p. 145). En este contexto, el rol del trabajador social es fundamental, ya que debe establecer una relación de confianza y respeto con la familia, identificar las necesidades y fortalezas de esta, asimismo diseñar estrategias de intervención personalizadas y acompañar a la familia en su proceso de cambio y crecimiento.

Quintero, (2012) enfatiza que el trabajador social debe adoptar una postura de "acompañamiento reflexivo", que implica escuchar activamente a la familia, reflexionar sobre las dinámicas familiares, identificar patrones y estructuras de poder y, por último, promover la autonomía en la familia. En esta misma línea, el rol de trabajador social desde el acompañamiento familiar, según Quintero, (2012), tiene como objetivos:

1. Fortalecer la cohesión familiar.
2. Mejorar la comunicación y resolución de conflictos.
3. Fomentar la participación activa de todos los miembros.
4. Promover la inclusión y respeto a la diversidad.

En conclusión, se pretende conocer los aspectos socioeconómicos y culturales que se asocian a esas formas de afrontamiento que reproduce cada una de las cinco familias a partir de su campo social, económico y cultural, de su estructura familiar y redes de apoyo que de estos

puedan surgir. Pues es necesario comprender, que la familia es esa primera institución donde se construyen esos campos que permiten sobrellevar situaciones como un diagnóstico de TEA. No obstante, el Estado debería suplir esas necesidades de atención, tanto en lo económico como en lo salubre para que familias e individuos, que están en una situación de discapacidad, puedan llevar una vida digna.

Factores socioeconómicos y culturales.

Así pues, es necesario abordar conceptos que permitieran dar explicación respecto a los aspectos sociales, económicos y culturales, el cual fue teorizado bajo la mirada interpretativa y crítica del sociólogo Bourdieu.

Amparán (1998), explica de manera sintética las teorías de los campos sociales, mencionando que se distinguen en varios tipos de recursos que se ponen en juego en estos campos (parte de una metáfora espacial en la que se reconoce la fluidez del espacio social y el papel de los actores en el campo) que dan cuenta, que el capital económico se encuentra constituido por los recursos monetarios y financieros, el capital social conformado por los recursos que pueden ser movilizados por los actores en función de la pertenencia a redes sociales y organizaciones, como lo expuso Bourdieu, “diferencias residuales ligadas, grosso modo, a los recursos que pueden reunirse, por procuración, a través de las redes de ‘relaciones’ más o menos numerosas y ricas” (Bourdieu, 2001:16). Es por ello, que se ubicaba la existencia de un grupo o una red duradera de relaciones sociales.

Bourdieu llegó a nombrar a varios de estos grupos como, por ejemplo, la familia. y, en cuanto al capital cultural, lo define por las disposiciones y hábitos adquiridos en el proceso de socialización, es decir, en un estado objetivado, bajo la forma de bienes culturales, cuadros, libros, diccionarios, instrumentos, maquinaria, finalmente en el estado institucionalizado que se

pueden relacionar con un título escolar, (Bourdieu, 1987). Ahora bien, este campo social se emplea bajo ciertas perspectivas entre ellas como lo menciona Amparán (1998), bajo un análisis restos que se relacionan con el campo del poder en la medida en que dicho campo constituye la fuente de las relaciones jerárquicas presentes dentro en todos los campos, se podría decir entonces que es allí donde se presenta el conflicto y la tensión por obtener los beneficios de estos campos, donde se establece una relación dialéctica entre una estructura ya dada, y cómo los actores se hallan en movimiento entre la objetividad y la subjetividad que les permite actuar de manera particular o individual regidos por parámetros ya establecidos.

Así pues, se entiende esta teoría en función de las adquisiciones de tipo social, económico y cultural que permiten una vida en sociedad más eficiente. Sin embargo, como lo establece Bourdieu, la familia es el grupo por excelencia que brinda la producción de estos capitales que da cuenta de las clases sociales y sus capacidades tangibles e intangibles; entre quienes poseen o no estos atributos que hacen que la vida diaria sea más llevadera. Podríamos entonces preguntarnos ¿cómo gestionan las familias que no tienen a su disposición estos capitales, o cómo logran sobrevivir, que sumado a estas realidades hay presencia de un miembro diagnosticado de TEA? prácticas que son propias de cada familia, que dan cuenta de la necesidad de la presencia de una estructura que brinde maneras de amortiguar las carencias o no, con presencia de recursos económicos, o articulaciones con organizaciones que abran caminos para que sean las familias quienes tomen estas alternativas como medio de apoyo.

Además de no contar con niveles escolares que propicien un pensamiento más propositivo para lograr un ambiente familiar capaz de entender las condiciones del niño. Por otro lado, entendiendo que tienen un capital económico reducido, esto no les permitirá acceder a elementos que enriquezcan el conocimiento por medio de libros, o terapias con instrumentos

musicales. Todo lo anterior, si no se logra articular estos capitales dentro del campo social posiblemente llegue la frustración o estrés familiar. Es en este contexto, que se establece la desigualdad social, mediante los que son poseedores de estos recursos, y quienes deben buscar la manera improvisada (a veces) para lograr sobrevivir bajo esta necesidad específica como lo es un niño con TEA, sin contar con Estados y gobiernos que no atienden y promueven rutas de atención y apoyo para estas familias.

Es por ello, que no basta con tener una actitud de reparadora para su realidad sino, que depende de unas estructuras; a esto menciona, Bourdieu (2000)

[...]En la inercia de las estructuras del capital se guarda una relación de una parte con dichas estructuras que se reproducen por lo general en el Marco instituciones y disposiciones que son producto de la estructura del capital y por lo tanto están adaptadas a estas. Es allí donde hay una estructura que da distribución de los diferentes tipos de capital dadas en un momento determinado del tiempo, que corresponde a la estructura del mundo social, esto es la totalidad de fuerzas que son inherentes y mediante los cuales se determina el funcionamiento duradero de la realidad social y se distribuyen las oportunidades de éxitos de sus prácticas. (p. 131).

3. **UN CAMINO ROCOSO**

Marco contextual

En cuanto al marco contextual de este proyecto, se entiende como el entorno físico, social, político y cultural en el que se desarrolla la investigación, tal como lo define la RAE (2014) y lo plantean diversos autores, quienes destacan la importancia de identificar tanto el “dónde” como el “cuándo” de la investigación (Ortiz-García, 2006). En este sentido, el estudio se ubica en el municipio de Tuluá, un territorio cuya realidad social, política y cultural influye de manera significativa en las experiencias de las familias que enfrentan el diagnóstico del autismo.

A lo largo de la investigación, participaron cinco familias de este municipio, lo que permitió obtener una visión cercana y realista de los retos que enfrentan los hogares en este contexto particular. Asimismo, se pretende identificar las instituciones públicas y privadas que brindan atención a niños con TEA, permitiendo entender cómo se articulan los servicios y recursos disponibles para el diagnóstico y tratamiento del autismo en la región. Por último, la investigación se desarrolló durante los años entre 2023 y 2025; lo que aporta una perspectiva actual respecto si existe o no el acceso a estos servicios en Colombia y puntualmente en el municipio de Tuluá.

Ahora bien, teniendo en cuenta los elementos previos, el trastorno de espectro autista en Colombia toma relevancia a fines del siglo XX con la creación de la institución ANTHIROS, la cual, fue el primer centro de carácter privado en tratar los TEA fundado por la psicóloga Genoveva Morales en la ciudad de Bogotá, Colombia. Así pues, dicha institución nació en 1988 bajo la influencia epistémica traída de los Estados Unidos, tal como lo afirma Montero, (2022) “[...] el surgimiento del modelo biomédico y cognoscitivo comportamental en Estados Unidos explica cómo dichos marcos epistémicos emergieron en Colombia a través de la

institución Anthiros” Con el objetivo primordial de reconocer a las personas que tenían este trastorno, ya fuera en su entorno o en su propio ser. Sin embargo, no era lo único que buscaba la institución, pues retomando nuevamente a Montero, (2022) plantea que “[...] emergieron los padres expertos en autismo en el ámbito nacional y se construyó nuestra noción de sujeto autista, por medio de marcos biomédicos y cognitivo-conductuales.” (p. 4)

A su vez, la presencia de Anthiros en Colombia permitió que el autismo pase de ser algo que no se toma en cuenta, o no logra ser reconocido, a ser un trastorno clínico. En consecuencia, el autismo, como muchas otras enfermedades o trastornos, no se les daba tal calificativo clínico, debido a que el país afrontó desde la década de los 60s, hasta la actualidad, un conflicto armado interno que produjo en la población colombiana el miedo que no permitían tener otro enfoque que no fuera sobrevivir a las continuas guerras y desplazamientos forzados que día a día azotaban a las comunidades de este país, perjudicando directamente a las familias de escasos recursos. Dejando en últimas un Estado desgastado que debía priorizar recursos, y esta arista social, no estaba dentro de ello.

Así mismo, en la época de los 80s, inicia en Colombia la guerra contra el narcotráfico, guerra que estaba comandada por narcotraficantes que dirigían el poder económico y político de Colombia, en donde el municipio no era ajeno a ello; situándose en el territorio estos escenarios de violencia. Este contexto permitió, de alguna manera, que las familias con un estatus económico favorable pudieran acudir a la institución para tratar a estas personas como un posible caso de TEA, mientras que las familias de escasos recursos debían prever cómo sobrevivir en esta cultura del terror. De igual forma, se visibiliza que tanto lo cultural como lo económico afectaba de manera directa y a nivel nacional, el reconocimiento del diagnóstico en

posibles pacientes con TEA, además de la forma en cómo las familias debían afrontar los síntomas que aún eran desconocidos para ellos.

A causa de todo esto, la ciudad de Tuluá, Valle del Cauca fue una de las que se vio sumergida en estas guerras presentes en el país y que dejaron como consecuencia la falta de instituciones, de medios, de conocimiento sobre el TEA. En contraste, en Colombia en el año 2015, se creó un proyecto de ley presentado por la cámara ante el congreso de la república, proyecto que trataba del Sistema General para la Atención Integral y Protección a Personas con Trastorno del Espectro Autista (T.E.A.) y en condiciones similares, teniendo “[...] por objeto garantizar la atención integral y la protección de las personas con Trastorno del Espectro Autista (T.E.A.) y condiciones similares y complementará las demás normas existentes sobre la materia” (p. 1) incluyendo en el proyecto de ley una atención involucra a las familias brindando un acompañamiento que tuviera como objetivo de responder de manera integral a las personas con TEA.

Ahora bien, Tuluá es un municipio con 224.684 habitantes, ubicado en el centro del departamento del Valle del Cauca, posicionado geográficamente al sur occidente del país donde su economía gira en torno al sector industrial, con presencia de empresas que en su mayoría trabajan con la caña de azúcar (ingenios) y productoras de alimentos. Estas empresas están ubicadas en algunos municipios, dejando como consecuencia un número menor de personas que tienen estabilidad económica. Esto deja a su vez el trabajo informal, que, según el DANE, más del 50 % de las familias colombianas dependen del diario vivir, cifra que se también se reproduce en el departamento.

Por otro lado, en un análisis de la universidad ICESI (2022) arrojó que la capital del Valle del Cauca se caracteriza por tener bajos niveles de capital humano especialmente, entre

la población más pobre. El 36% de los vallecaucanos viven en estratos socioeconómicos 1 y 2, y el 53% de la población adulta en estos estratos no supera la educación secundaria. Según el periódico El País (2015), en las últimas encuestas se presentó una cifra de un 4% el nivel de analfabetismo en el territorio. Esto, entregado por un estudio del ministerio de educación. El Valle del Cauca es un departamento con una alta presencia de religiones de distintas índoles, según el informe de religiones presentado en el PND (2019) se encuentran musulmanes, bahá'ís, judíos, católicos, episcopales, anglicanos, afro anglicanos, menonitas, bautistas, pentecostales, carismáticos, protestantes y evangélicos, siendo en su mayoría pertenecientes al catolicismo.

Esto quiere decir que es un departamento laico, pero con bases tradicionales, desde lo interno en las familias como en la reproducción social de este territorio azucarero. Así pues, en lo que se nos convoca, se hizo un rastreo de las instituciones públicas y privadas que atienden niños con TEA en el Valle del Cauca, como ya se mencionó, y según la Organización Mundial de la Salud (OMS), 1 de cada 160 niños tiene autismo. En cuanto a las entidades públicas según el informe de las entidades contratadas para operar programas de protección en el Valle del Cauca, entregado por el ICBF. Se evidenció que hay 122 entidades públicas contratadas, de las cuales 45 se encargan de atender y llevar procesos que tienen que ver con la rehabilitación ya sea cognitiva o física, y educación especializada de niños con diferentes necesidades, de las 45 entidades contratadas, solo el comité Procentro de rehabilitación y/o centro de educación especial Tuluá “CEET” es la que está autorizada para atender de manera pública a los niños con diferentes trastornos cognitivos como el TEA.

En el sector privado, en el Valle del Cauca, se encontró entidades prepagadas que tienen que ver con un acompañamiento más personalizado, de tipo jardines infantiles, fundaciones u organizaciones que se crearon por padres de familia de estratos altos que tenían

hijos con TEA que buscan crear redes de apoyo entre padres de familia que vivían la misma realidad, estas se articularon finalmente con las EPS privadas. En este sentido, en el municipio de Tuluá se encuentran dos entidades privadas que trabajan desde el acompañamiento, recuperación y educación de niños con TEA, ubicadas en el centro de la ciudad, entre ellas, la APAES que trabaja desde la recuperación desde ámbitos clínicos y la educación especializada desde los enfoques conductuales, y la fundación Tejiendo Alas que tiene como objetivo la atención a niños con enfermedades huérfanas y con diferentes trastornos como el TEA, trabajan desde las líneas de atención, desde el apoyo psicosocial para los niños y las familias; desde lo terapéutico se incluye la fisioterapia, terapia ocupacional, nutricionista, genetista, psicología, fonoaudiología y Trabajo Social. Por último, cabe destacar que son pocas las entidades ya sea de índole público o privado, que trabajan articuladas con la atención no sólo de los niños, sino con las familias en general.

4. ***LIBERTAD DESDE EL JARDÍN DE SÉFORA***

Descripción y análisis etnográfico.

En este capítulo se tendrán en consideración aspectos de carácter descriptivo y analítico que da base y sustento al proyecto. Así pues, se tuvo como premisa cinco familias en el contexto local de Tuluá, Valle del Cauca que tuvieran en su núcleo familiar un niño diagnosticado con TEA. A partir de allí, se cuenta con la descripción de los tres ejes que rigen este documento, primero, los aspectos biográficos que están enlazados a las formas de afrontamiento, a los discursos y el carácter resiliente que han tenido que forjar estas familias para continuar con el proceso. Segundo, con los aspectos socioeconómicos que se hacen visibles y notorios a través de ámbitos como la salud y lo educativo. El último eje, hace énfasis a los aspectos culturales, a cómo a partir de las diferentes culturalidades las familias plantean y contribuyen al desarrollo del proyecto de vida del niño, como aportan a sus espacios de ocio o si alimentan y crean espacios artísticos para generar con ello, estrategias alternativas que ayuden a llevar el diagnóstico.

Es necesario especificar que, se tuvo en cuenta los niveles o grados de autismo que puede presentar un niño, pues tal como lo plantea la Escuela de Postgrado de Psicología y Psiquiatría (2023) los niveles son clasificados a partir del apoyo que necesita la persona para desenvolverse en su vida cotidiana, el nivel uno responde a que se requiere apoyo. El nivel dos requiere de un apoyo sustancial y el nivel tres, requiere apoyo muy sustancial. Interpretando la cantidad de tiempo y el apoyo que necesita cada uno de los niños para llevar a cabo sus actividades diarias. Esto se tiene en cuenta, debido a que las cinco familias oscilan entre los distintos niveles que, en algunos niños, ha ido mejorando gracias a terapias realizadas.

En la aplicación de la técnica de entrevista se tomaron notas que hicieron énfasis a los puntos cruciales y de mayor importancia de aquella comunicación no verbal presente en las entrevistadas, además se realizó una breve caracterización respecto a las familias y sus integrantes. En primera instancia se contó con el aporte de la cuidadora Sara de 28 años, quien es madre de Ainhoa de cinco años, una niña que fue diagnosticada hace un año con trastorno de espectro autista en grado leve pero que tuvo relación con los síntomas desde los dos años, su núcleo familiar está compuesto por mamá, papá y dos hermanos mayores.

Seguidamente, contamos con el apoyo de la cuidadora Daniela de 32 años, quien es madre de Christopher de 12 años quien fue diagnosticado a los tres años con autismo no verbal, su núcleo familiar está compuesto por mamá, abuela, tía y primo. Asimismo, se tuvo el aporte de la cuidadora Jessica de 37 años quien es madre de Alejandro de 12 años quien fue diagnosticado con autismo, con rasgos psicomotrices como el lenguaje y el caminar, y su Dx fue dado desde sus cuatro años. Su núcleo familiar está compuesto por mamá, papá y hermana mayor. En las dos últimas entrevistas se conocieron las historias de Estefanía, de 30 años y Anthony de diez años; diagnosticado a los siete años con un TEA grado dos, con afectaciones en los procesos de socialización, y para lograr entablar relaciones interpersonales con sus contextos más cercanos. Finalmente, la historia de Adriana de 38 años quien es madre y cuidadora de dos hijos, uno de ellos con TEA diagnosticado desde los cuatro años con un énfasis en TEA conductual lo que le dificulta procesos del habla y la socialización; esta es una familia monoparental que cuenta con una figura paterna ausente en el proceso de crianza. Gracias a estas familias se llevó a cabo el siguiente análisis.

Estrategias de afrontamiento: Experiencias de las familias / estrategias / resiliencia.

Este primer sub capítulo responde al primer objetivo específico planteado en este proyecto de investigación el cual es “*Describir las estrategias de afrontamiento implementadas por cada familia*” para ello se retoman variables como el aspecto biográfico, las estrategias implementadas, los discursos que se manejan y se reproducen cerca del entorno de las familias y la resiliencia que estas han desarrollado a lo largo de su experiencia conviviendo con un diagnóstico como el Trastorno de Espectro Autista.

Se debe iniciar, que se evidencia un antes y un después del diagnóstico de los niños. Sin embargo, hay una diferencia entre Ainhoa y los demás niños. Por un lado, antes la familia de Ainhoa no entendía sus actitudes repetitivas, sus impulsos emocionales, y llegaban hasta estresarse como familia, porque no entendían su forma de ver la vida. Al conocer el diagnóstico (Dx), entendieron el porqué de sus reacciones y ahora lo asimilan mejor, entienden que los niños con TEA se empeñan en hacer las cosas como ellos ven el mundo. así han comprendido su día a día. Sin embargo, en cuatro de las cinco familias donde el TEA había afectado la motricidad, el lenguaje, y el relacionamiento con sus cercanos, se observó un cambio, ya que el autismo era notable, lo que hizo movilizar a las madres de los niños a iniciar un tratamiento para que estos logaran caminar, hablar o poder expresarse desde sus capacidades.

Para dar un contraste frente a las experiencias de las familias con que se recolectó la información es importante destacar que a medida que se iban construyendo los resultados de las entrevistas, esto fue dejando como resultado diferencias de tipo económico, desencadenando facilidades y algunas limitaciones en términos de acceso a servicios para el goce de los derechos de manera integral tanto de, los niños y niñas con TEA, y sus familias quienes les rodean y acompañan. Si bien se entrevistó a cinco familias, y entendiendo que este fue un proyecto de

investigación que tuvo una duración en el tiempo para la recolección de la información recopiladas, en un primer momento se dieron los espacios con tres familias, que tenían grandes y considerables similitudes desde cómo se convive en el día a día con este diagnóstico.

En este bloque de información recolectada se dio a partir de la voz a voz, buscando familias que estuvieran dispuestas a participar, abrirse y contar sus vivencias. Así pues, las familias, reconocen que el TEA es una condición, no una enfermedad, por ende, no es percibido como algo negativo o como castigo, al contrario, gracias a la diversidad de fuentes que se pueden consultar en los presentes días, se tiene mayor conocimiento del tema dándole un enfoque de trastorno el cual se puede desarrollar y mejorar a partir de tratamientos cognitivos, sensoriales y motrices. Los vínculos afectivos también contribuyen a que esta percepción del Dx permita que los niños se desarrollen cada vez más en un ambiente propicio y adecuado para ellos, pues se considera que son niños “normales” llenos de amor, solo que con capacidades especiales. Por otro lado, coinciden las cinco familias en cuanto a sus fortalezas ya que ha adquirido gracias al diagnóstico; la unión, la paciencia, y la comprensión.

En el momento que se enteraron de la presencia del TEA en sus hijos, lo asimilaron con tranquilidad; ven el diagnóstico de TEA como una condición más de un niño, no como una enfermedad; no lo ven como una desventaja. En cuanto a las estrategias para manejar el estrés emocional, la madre de Ainhoa reconoce que en su mayor tiempo lo dispone más a su hija que a sus otros dos hijos. Esto le genera cansancio, y su manera de afrontarlo es desconectarse, aislarse, respirar, contar hasta diez y seguir con el día a día, sale a caminar para despejarse y poder ver las cosas desde otra perspectiva. Las otras dos madres, como cuidadoras, buscan oxigenarse por medio del ejercicio. Cabe resaltar que ninguna de las familias ha buscado apoyo psicológico, sin embargo, reconocen que lo necesitan, y que esperan lograr esa ayuda.

Desde la percepción de retos y desafíos, se comprende que estos son visibles a partir del grado de autismo que tienen los niños. De esta manera, se expone que, para la familia, de la niña de grado leve en TEA (Ainhoa), su mayor desafío es trabajar desde la paciencia para lograr una mejor relación entre los miembros; en un grado más elevado de TEA (Alejandro y Christopher), se habla de desafíos desde la interacción, la comunicación y el relacionamiento, pues se tratan comportamientos tales como la agresividad, el no contacto visual al igual que escaso contacto físico. Asimismo, en un nivel medio, se comparten desafíos y retos desde lo social y lo educativo, la socialización y la poca empatía que presenta la sociedad para con estos niños.

En cuanto a los prejuicios, las familias reconocen que han tomado en sus contextos el TEA con naturalidad, tratan de no ver diferente a los niños, con el propósito de que las demás personas no traten diferente a sus hijos. Para lograr ello, ha compartido a sus familiares más cercanos toda la información posible para que entiendan a los niños; del porqué de sus actitudes; con el propósito de que no los hagan a un lado. Dejando como resultado más amor alrededor de ellos. Sin embargo, fuera de sus contextos familiares han encontrado ideas erróneas alrededor del TEA, construyendo discursos en sus espacios escolares de que este diagnóstico es contagioso para otros niños, aislarlos y creando burlas alrededor de ellos. Además, de señalarlos como niños malcriados, y desorientados ya que las demás personas no entienden en qué consiste el trastorno.

Ahora bien, en los resultados de la cuarta entrevista que se llevó a cabo a la progenitora y cuidadora principal de Anthony, un niño de 10 años que lleva tres años siendo diagnosticado con TEA. Con este diagnóstico, no solo se evidencian retos en términos materiales, o de funcionamiento dentro del entramado social, sino que va más allá, permeando

incluso las mismas dinámicas de esta familia. Esto se vio identificado en la reorganización de los roles, tareas y el establecimiento de prioridades para lograr subsanar las necesidades del niño con el diagnóstico, y al mismo tiempo cumplir con las demás responsabilidades familiares que se presentan en el día a día.

Los desafíos que se exponen en los relatos de la progenitora van más allá de lo material o lo económico, entre ellos se destaca el impacto emocional que ha surgido producto de las luchas constantes por el respeto y la igualdad para con su hijo; que al no encontrar estos elementos que favorecieron para el proceso de socialización, en diferentes situaciones optó por mantenerlo en casa y así evitar estas situaciones estresantes. Lo anterior, en contextos como la formación académica en los espacios educativos con que se encontró. Por otro lado, se logró identificar algunas estrategias que se han implementado en los espacios familiares, con el fin de dar respuesta a estas necesidades, como por ejemplo el acceso a información profesional por parte de toda la familia para lograr comprender el diagnóstico, como leer fuentes técnicas, pedagógicas; como estar en constante contacto con el exterior como la playa, los parques, y algunas fiestas con amigos (con algunos cuidados), y, metodologías didácticas para entender como familia que es el TEA, y dejar que Anthony explore el mundo a su manera, en busca de la autonomía.

La última entrevista inició con una caracterización sociodemográfica clara: cuidadora mujer, soltera, madre de dos hijos, con nivel educativo universitario, trabajadora independiente y residente en zona urbana, con un ingreso mensual equivalente a un salario mínimo. Esta caracterización nos lleva a analizarla no como un dato aislado, sino, por el contrario, constituyó una base estructural sobre la cual esta familia construyó y condicionó las formas de afrontamiento frente a la situación del diagnóstico de TEA de uno de los hijos. Se

pudo inferir que se trata de una familia monoparental funcional, donde el eje de la contención, acompañamiento y organización recae en la figura materna.

Esto implica una carga emocional, logística y económica considerable, que moldea las decisiones, rutinas y percepciones frente al diagnóstico. El ingreso limitado y la informalidad laboral, según lo recolectado en el proceso de entrevista, representan factores de riesgo en términos de acceso sostenido a servicios especializados, lo que obliga a la cuidadora a desarrollar estrategias creativas y auto educativas para suplir vacíos institucionales. A partir de esto, lo biográfico, el duelo del diagnóstico: entre el shock emocional y la activación resiliente fue uno de los momentos clave del relato donde se encuentra la vivencia del diagnóstico, pues según Albarracín, R. (2014) “El impacto emocional del diagnóstico es uno de los factores más significativos en la construcción de estrategias de afrontamiento parental, afectando profundamente la percepción del futuro familiar” (pp. 113-114) lo que llevó a experimentar por parte de la madre un proceso de duelo emocional y reconstrucción simbólica.

La cuidadora describió con nitidez ese primer instante de desorientación, la falta de conocimientos previos sobre el TEA, y el sentimiento de pérdida ante un “futuro idealizado” que se transforma. Este momento de crisis inicial que vivenció la madre, generó una respuesta activa y resiliente, pasando rápidamente del desconcierto a la acción: donde se propuso buscar información, construir conocimiento, observar a su hijo desde nuevos lentes y comprometerse profundamente con su acompañamiento terapéutico. El relato contrarresta una transformación profunda: la madre deja de ser solo cuidadora y se convierte en una mediadora, terapeuta, gestora de redes, activista cotidiana del bienestar de su hijo. Aquí se expone un proceso de fortalecimiento materno que supera la pasividad que muchas veces se espera de las familias frente al diagnóstico clínico.

En la reconfiguración de la cotidianidad y dinámica familiar, el diagnóstico del niño en esta última familia introdujo un punto de quiebre en la vida cotidiana y en la rutina familiar, las decisiones laborales, las relaciones interpersonales e incluso los hábitos alimentarios y de autocuidado girando en torno a las necesidades propias del niño. La madre describió una vida altamente estructurada, con rutinas terapéuticas intensas, actividades extracurriculares y estrategias sensoriales, lo que demostró un alto grado de adaptación proactiva. En este escenario, la realidad de la familia se reconfiguró, pues la figura materna emerge como núcleo central de contención, mientras que el padre se muestra ausente emocional y logísticamente. La hermana mayor cumple un papel importante como red de apoyo afectivo, lo que refuerza la idea de que las familias con niños TEA deben reorganizar internamente sus roles y funciones para sostener el bienestar general.

Seguidamente, el conocimiento experiencial como herramienta de fortalecimiento, rasgo distintivo del relato de la madre, es la manera en la que construyó conocimiento desde la experiencia. La cuidadora se convirtió en una investigadora empírica: aprendiendo sobre dietas sensoriales, aceites esenciales, microbiota intestinal, desarrollo neurológico y terapias alternativas. Ella refirió haber viajado a la ciudad de Pasto en el departamento de Nariño para recibir formación sensorial y así, modificar la dieta de su hijo a partir de la observación detallada de su comportamiento.

Esta autoformación no sólo transformó su manera de cuidar, sino que le otorgó agencia frente al sistema de salud y educativo, donde muchas veces las familias son tratadas desde una lógica pasiva. La madre logró interactuar con médicos, terapeutas y psicólogos desde una postura crítica y activa, lo que dio cuenta de una forma de afrontamiento basada en la autonomía, la búsqueda de saber y la autorregulación emocional. Para las cinco familias es

importante que las personas conozcan de qué trata el TEA, ya que así las personas podrían desarrollar virtudes como la paciencia y tolerancia con los niños con este Dx. Por ejemplo, cuando van a lugares públicos, las personas se preguntan por qué los niños actúan diferentes de otros niños, se susurran, o hacen comentarios y de que los niños son rebeldes o se hacen preguntas porque tienen movimientos repetitivos y extraños en sus cuerpos.

Así, esperan en cuanto a los espacios educacionales, que sean más inclusivos, desde profesores hasta estudiantes, porque no conocen que es el trastorno y, por ende, sacan conclusiones erradas, y los aíslan. Ellos sienten las burlas. Seguidamente, se encuentra incidencia en las estrategias utilizadas por las cuidadoras inmediatas de los niños, respecto al estrés y la ansiedad, que tiene que ver con pasar tiempo al aire libre, pues las tres primeras familias coincidieron que el campo y los pequeños viajes alejados de la ciudad traen calma y relajan el ambiente que se vive a diario con los niños, además de comprender que la ausencia de ruido en personas con autismo facilita su interacción con otros y mejora su comunicación tanto verbal como no verbal.

Por otro lado, se obtuvieron opiniones variadas respecto a lo que les gustaría mejorar en la relación cuidadora-niño; la primera madre menciona que debe trabajar en ella, de manera autorreflexiva, ya que reconoce que no cuenta con una actitud paciente favorecedora, para así mejorar la interacción que mantiene con su hija. La segunda madre, respecto a la falta de comunicación no verbal con su hijo, comenta que desearía mejorar su comunicación verbal para así conocer, por sus propias palabras, qué siente, qué quiere, qué desea; la tercera mamá, expresa el querer soltar un poco más a su hijo, pues reconoce un cierto control de su parte hacia él, cohibiendo que su hijo desarrolle ciertas habilidades sociales y de orientación.

De igual manera, en la cuarta y quinta familia los desafíos estructurales y culturales en el afrontamiento de las madres les permitieron el desarrollo una red de estrategias efectivas, sus relatos también evidenciaron vacíos estructurales y desafíos culturales. Pues denuncian la falta de instituciones educativas adaptadas, la poca formación del personal docente en temas de inclusión y las barreras en la atención pública en salud mental. Además, señalaron el estigma social y la mirada prejuiciosa hacia las conductas diferentes, lo que evidencia una falta de sensibilidad comunitaria hacia la neurodiversidad.

En ese contexto, su capacidad de afrontar fue más allá de lo personal se convirtió en un acto de resistencia social, una lucha constante por el reconocimiento de sus hijos como sujetos de derechos y de afecto, no solo dentro de su familia, sino en la sociedad. Asimismo, las estrategias de afrontamiento entre el amor, la disciplina y el autocuidado las cuidadoras articularon una tríada de estrategias de afrontamiento que se sostienen mutuamente: El amor absoluto, como motor que impulsa su dedicación incansable; La disciplina y la firmeza afectiva, como herramientas para la autorregulación conductual del niño; y el autocuidado consciente, a través del ejercicio físico, el uso compartido de aceites esenciales y el control emocional frente a las crisis.

Estas estrategias se desarrollaron desde una lógica profundamente afectiva y empírica, alejada de discursos institucionalizados. Su enfoque holístico llevó a las cuidadoras a ver a sus hijos no solo como un paciente, sino como un ser completo con múltiples dimensiones: sensorial, emocional, cognitiva, afectiva y social. El caso de estas dos familias mostró una forma de afrontamiento activa, fortalecida y transformadora, construida a partir de su experiencia, intuición, observación e investigación autodidacta. Estas historias reflejaron las tensiones entre

lo personal y lo estructural, donde la resiliencia individual muchas veces suple las deficiencias del Estado.

Se evidenció, además, un proceso de reaprendizaje de la maternidad, que rompe con el modelo tradicional, para convertirse en una forma de acompañamiento intensivo, disciplinado y profundamente amoroso. La experiencia de estas familias nos confronta con la necesidad urgente de que las políticas públicas en salud, educación e inclusión sean sensibles a las realidades diversas de las familias con niños TEA, que no pueden sostenerse únicamente desde el esfuerzo individual.

Seguidamente, desde el enfoque sistémico planteado por Minuchin, se tiene en cuenta que el contexto influye en el individuo, y es por esta razón que se pone especial atención al sistema y dinámica familiar que rodea a los niños con TEA, permitiendo así, identificar que dos de los niños investigados tienen una composición familiar nuclear, mientras que el otro niño crece en una composición monoparental, más recurrente en el contexto local. Sin embargo, las composiciones familiares han influido de manera directa respecto a lo económico, pues ni lo cultural ni las estrategias de afrontamiento, propia de cada familia, se han visto perjudicadas por la organización que lleva cada una de estas, al contrario, se evidencia la particularidad y necesidad por la se crean dichas estrategias. En suma, el apoyo que tiene cada familia viene, mayormente, de otro familiar por las mismas condiciones que presenta el TEA respecto a la socialización poco desarrollada en los niños.

Se entiende entonces, que la estructura y organización familiar incide en la creación de las estrategias que puede desarrollar cada familia para el afrontamiento del TEA, pues como bien se plantea desde la teoría de la mente, se señala la dificultad de los niños con autismo para tomar perspectiva de algún evento, allí es donde el papel del cuidador, o miembros

de la familia, refuerza esa perspectiva conductual y contextual que promueve la funcionalidad del niño. Lo anterior, evidencia desde las experiencias de las cuidadoras que comentan que a los niños se les dificulta, en uno de los casos, quedarse con una persona diferente a la cuidadora inmediata; en otro de los casos, la dificultad se da desde el entendimiento que debe darse al autismo no verbal y que, por experiencia, trabajo y terapias, la cuidadora ya sabe identificar aquellas necesidades y requerimientos que presenta el niño, sin embargo es un desafío debido que al ser madre responsable del hogar, debe movilizarse a su trabajo para generar ingresos económicos tanto para gastos familiares como para lo que el Dx de su niño pueda requerir.

De igual manera y gracias a la organización familiar, se logra la creación de vínculos que permite visibilizar el trastorno como una condición y que moviliza a la familia a tratar al niño diagnosticado como un niño más, como un hijo, como un nieto, como cualquier otro miembro de la familia. Las cinco familias, respecto a este punto, concordaron que su deseo inmediato es que sus hijos crezcan y reconozcan que son niños que pueden y tienen el derecho de convivir en una sociedad que debe ajustar sus parámetros para sus necesidades, además de que su condición permite que ellos tengan habilidades y fortalezas diferentes a otras personas y eso los hace importantes para el desarrollo de una nueva visión alternativa respecto de lo que es el Trastorno de Espectro Autista.

En esta línea, se habla en torno a las estrategias de afrontamiento que las familias, a partir de sus necesidades sociales, económicas y culturales, han tenido que activar para conllevar el Dx del TEA. La constante toma de decisiones en estas familias responde a esa formación de estrategias que permite el desarrollo psicológico, sano y efectivo que responde al vivir en un riesgo constante de pobreza, de estrés y posiblemente de problemas que puedan presentarse. Estas estrategias, en la familia de Daniela, se hacen visibles desde la decisión

tomada de salir del país para obtener un mayor ingreso económico y así cubrir lo que sus responsabilidades requieren sustentar, incluyendo el Dx de su hijo. Por parte de la familia de Jessica, las estrategias creadas van encaminadas a dedicar un solo ingreso económico; el de su trabajo, para las necesidades que presente su hijo en cuanto a salud, educación y demás, generando una tranquilidad al poder suplir dichas necesidades. El ingreso del padre se ve reflejado al subsanar las responsabilidades económicas del hogar y de los demás miembros de la familia.

Además, se considera que una estrategia de afrontamiento que debería verse presente en cada una de las familias, y que no es así, es el apoyo psicosocial que requieren tanto las cuidadoras inmediatas como el resto de la familia. A modo de crítica, se piensa en ¿por qué desde lo institucional, lo gubernamental no se brinda ese apoyo inmediato a las familias? teniendo en cuenta que la salud mental afecta el resto de la vida cotidiana de los miembros de la familia, conllevando a desgastes físicos y emocionales afectando la dinámica y organización familiar, perjudicando como tal al niño con Dx con TEA. Por último, la familia de Sara expresa que una de las formas de afrontamiento para conllevar el autismo, es educarse a partir de las asistencias a charlas y conversatorios acerca de este Trastorno, este mismo rasgo también se identifica en las otras dos familias que cuenta con apoyo de profesionales en el área de la salud que promueven el cuidado y bienestar de los niños con TEA.

Ahora bien, bajo las categorías que permitieron la transversalización de la información, con la teoría abordada, se analizaron alrededor de los aspectos socioeconómicos, y culturales, y cómo estos influyen a la hora de que las familias implementen estrategias para afrontar el TEA. En primer lugar, se debe conocer a qué se refieren estos aspectos dentro de la vida en sociedad. Por un lado, se habla de adquisiciones y recursos de capitales de tipo

económico y cultural, o el social que se relacionan con las capacidades de tejer redes de apoyo y articulaciones con grupos o instituciones, que al poseerlas facilitan formas de enfrentar momentos de adversidades. Lo anterior, conceptualizado desde el sociólogo Bourdieu, (1987).

Por medio de la recolección de datos, a partir de las entrevistas a las cinco familias, se logró identificar cada aspecto que facilitaban y que hacían parte de sus cotidianidades, esos recursos tanto económicos, como culturales y sociales. Por medio de esto, se pudo observar que estos capitales estaban presentes más en unos hogares que en otros, evidenciando barreras para atender las necesidades de sus hijos en las familias que no gozaban completamente de ellos. Lo anterior sucede por lo que menciona Amparán (1998), que estos capitales se relacionan con el campo del poder en la medida en que el campo del poder constituye la fuente de las relaciones jerárquicas presentes dentro en todos los campos, se podría decir entonces que es allí donde se presenta el conflicto y la tensión por obtener los beneficios de estos campos, entre una estructura ya dada y el movimiento entre las objetividades y subjetividades de cada actor.

Es así como la obtención de estos factores, no son producto de una inercia del movimiento de la sociedad, o que la vida es asilada al grupo societal, y que la individualidad lo conforma en su totalidad, hay elementos que nos atraviesan, y la cercanía al poseerlos facilitan la vida. Un ejemplo de ello, las familias que más se habían logrado poco a poco articular con las instituciones y con otros grupos como la familia, y profesionales, les ha ayudado a conocer las maneras apropiadas para atender las necesidades de sus hijos. Sin embargo, al no tener ese capital social, han encontrado las formas para suplir sus necesidades por medio de apoyos más notorios como los de la familia.

En el capital económico fue evidente que el no tener este recurso obstaculiza el acceso a tratamientos médicos, citas con especialistas de la salud, incluso la movilización hacia esos espacios. para lograrlo buscan la manera de encontrar un equilibrio en sus familias para suplirlas, trabajo en el extranjero, repartir cargas económicas para que todas las necesidades tanto familiares como para el hijo con el Dx queden cubiertas. O solo el padre trabajaba y sostenía la familia, para que la madre se quedará al completo y constante cuidado de la hija, producto del fuerte apego que tiene con su madre. y al tener acceso a espacios artísticos, estas familias fortalecían sus capacidades, el desarrollo relacional e integral de los niños.

Todo lo anterior como se mencionó está regido bajo una estructura que ya está dada, una manera de ver la vida, donde no hay cabida para la diferencia, tanto la sociedad, como las instituciones. Por un lado, personas que aíslan a estas familias, negándoles la oportunidad de acceder a estos espacios, como servicios de salud, el acceso a la educación, o en los mismos espacios de ocio. y, por otro lado, instituciones que no responden con eficacia a las necesidades de estas familias en relación con los Dx de TEA en sus hijos, dejando como resultado esa tensión por obtener estos recursos, porque se sale de sus capacidades financieras, o porque quieren educación de calidad para sus hijos, para que gocen de una vida con “normalidad”, y sin exclusión.

A lo anterior, Bourdieu (2000) menciona que, es en la inercia de las estructuras de los capitales donde se guarda una relación de una parte con dichas estructuras que se reproducen por lo general en el Marco instituciones y disposiciones que son producto de la estructura del capital y por lo tanto están adaptadas a estas. por lo tanto, Es allí donde hay una estructura que da distribución de los diferentes tipos de capital dadas en un momento determinado del tiempo, que corresponde a la estructura del mundo social, esto es la totalidad de fuerzas que son inherentes y

mediante los cuales se determina el funcionamiento duradero de la realidad social y se distribuyen las oportunidades de éxitos de sus prácticas.

En esa tensión, y en el contexto anterior es donde se presenta entonces esas actitudes resilientes donde han adquirido prácticas propias y mecanismos de atención para que sus familias logren afrontar el diagnóstico de TEA; desde buscar maneras de tener equilibrado el capital socioeconómico y cultural apoyándose en sus familias para lograrlo, ya que la realidad fuera de sus hogares carece de empatía, oportunidades y espacios para sus hijos. Otro de los elementos que se lograron recopilar desde los obstáculos y recursos para llevar a cabo la tarea de cuidado y crianza con Anthony tiene que ver con los discursos alrededor del diagnóstico, y la resiliencia que como familia han forjado en busca de dar respuesta a este contexto.

Se pudo justificar desde sus vivencias el alto estigma y desconocimiento frente a estos tipos de diagnóstico, prestándose para la burla o señalamientos de tipo, “es bobo” o incluso llegar a relacionar el TEA con la orientación sexual mencionándole a la madre que por sus comportamiento o actitudes “va a ser homosexual”. Sin embargo, a partir de esta realidad como familia han reconocido que es necesario seguir aprendiendo respecto al diagnóstico, y así mostrarle una realidad sin estigmas y de afecto constante. Frente a los desafíos emocionales con se ha atravesado la madre, poco a poco ha buscado ayuda para así ofrecer el óptimo acompañamiento y cuidado a su hijo. El salir de la rutina es indispensable para esta familia para lograr integrarse y acercarse de manera lúdica al diagnóstico de TEA.

La experiencia del rechazo es vivir entre la inclusión simbólica y la exclusión práctica, pues en este bloque se hizo evidente una de las dimensiones más complejas de las familias que conviven con el TEA: la confrontación con los discursos sociales dominantes que modelan las actitudes, juicios y reacciones del entorno. La cuidadora de la quinta familia

identificó de manera clara y contundente que la actitud predominante hacia su hijo había sido el rechazo. Este rechazo, aunque a veces disfrazado de indiferencia o ignorancia, se expresó en microagresiones cotidianas, incomodidad en los espacios públicos y falta de comprensión en las relaciones interpersonales.

Lo interesante del testimonio es cómo se presentó una paradoja fundamental: la inclusión simbólica de las personas con autismo no corresponde con la inclusión efectiva en la vida social. Por ello, se entiende que, según Montero, (2022) “Las prácticas inclusivas suelen quedarse en el discurso, mientras que en la práctica educativa y social se mantienen dispositivos de exclusión basados en la norma neurotípica” (p. 9). Es decir, si bien existe un discurso público creciente que promueve la "inclusión", en la práctica, cuando el comportamiento de un niño, como el hijo de esta familia, desafía las normas sociales esperadas (como quedarse quieto, no hacer ruido, no agredir), la reacción es de censura, incomodidad o incluso juicio moral hacia la madre.

La cuidadora afirmó con claridad que la sociedad espera que todos los cuerpos, todas las infancias, todas las conductas se ajusten a un modelo homogéneo de normalidad y, cuando esto no ocurre —como en el caso de su hijo—, el castigo social es automático, y el sujeto (el niño) y la madre (la cuidadora) son desplazados simbólicamente al margen. Esto da cuenta de la violencia simbólica que se ejerce contra las personas con condiciones del neurodesarrollo, donde la diferencia es malinterpretada como “mala crianza”, enfermedad o peligro. Bourdieu, (1998) señala que la violencia simbólica se ejerce de forma silenciosa y constante, sin necesidad de recurrir a la coacción física, y que esto sucede “en el momento en que la diferencia deja de ser aceptada y es convertida en un estigma” (p. 91). En este sentido, la experiencia de exclusión

narrada por la madre no es una excepción individual, sino un síntoma estructural de una sociedad que no reconoce ni acomoda la neurodiversidad.

El cuerpo invisible del autismo y los prejuicios “normales” relató la cuidadora, indican un aspecto muy relevante y es que su hijo “físicamente se ve normal”, lo que muchas veces hace que su autismo sea “invisible” ante la mirada social. Esto agudiza el estigma, ya que, al no haber una señal visual que prepare a los demás para conductas distintas, la reacción social suele ser de desaprobación automática ante cualquier diferencia en la conducta. Aquí aparece un discurso social implícito: si no “pareces” tener una capacidad diversa, se espera que actúes como una persona sin ella. En otras palabras, el autismo es evaluado socialmente no por su diagnóstico clínico, sino por su capacidad de adaptarse a las normas conductuales del entorno. Cuando eso no ocurre, la diferencia se penaliza, se sospecha y se corrige, reforzando la idea de que el problema no es el diagnóstico, sino la falta de adecuación a las reglas sociales dominantes.

Esta percepción reforzó un tipo de capacitismo cultural, que no sólo niega derechos, sino que reduce a la persona con autismo a un conjunto de conductas problemáticas, negando su complejidad emocional, afectiva y cognitiva, pues debería comprenderse que el Autismo no es enfermedad mientras se disputa entre los significados y resignificaciones del discurso. Seguidamente, la madre expresó una necesidad urgente: reeducar socialmente a las personas respecto a qué es y qué no es el autismo. Ella misma se reconoció como agente activo de pedagogía social cuando afirmó que suele preguntar a otros adultos o niños si saben qué es el autismo, y, en caso de que no lo sepan, ella se encarga de explicarlo de forma sencilla, humana y respetuosa.

Esto representó una ruptura con el lugar tradicional que se le asigna a las familias dentro del campo médico: pues la madre no se limita a recibir diagnósticos, sino que redefine

desde su experiencia el significado social del TEA, impugnando su asociación con enfermedad, retraso mental o incapacidad total. El discurso de la cuidadora propuso una resignificación del autismo desde la empatía, la comprensión y el reconocimiento de la diferencia. Pues, el autismo debe dejar de ser entendido como patología y comenzar a ser reconocido como una forma de existencia neuro diversa, con capacidades, afectos y modos propios de estar en el mundo. (Arroyo, 2018, pp. 60-61)

Además, rechazó explícitamente que el autismo sea una enfermedad y enfatiza que “ellos no están enfermos”, una frase clave que interpela los prejuicios biomédicos aún presentes en la sociedad. Esta declaración rompió con el paradigma patológico que ubica al autismo en el marco de la neurodiversidad, como una condición distinta, no inferior. Aparte de los discursos sociales identificados por la cuidadora, esta también señaló la ausencia de una educación social como obstáculo estructural, siendo otro eje importante que emerge representado en la falta de información social sobre el autismo. La madre asemejó además una gran carencia en el conocimiento que la sociedad tiene acerca de esta condición, lo cual contribuye directamente a la estigmatización.

Esto lleva a que la falta de pedagogía pública, campañas informativas y formación en el ámbito educativo y de salud genere un vacío que las familias se ven obligadas a llenar por sí solas. Este déficit formativo es estructural pues la sociedad no ha sido preparada para convivir con la diferencia, lo que implica que el peso de “normalizar” la presencia de un niño con TEA recae exclusivamente sobre la familia, y muy especialmente sobre la figura cuidadora. Por último, a partir de lo investigado y de las observaciones realizadas por las madres, se evidencia que el sistema y las estructuras gubernamentales no han presentado, y posiblemente no presenten, alternativas para mejorar la condición de vida en sociedad de las personas

diagnosticadas con TEA, aun sabiendo que hay leyes que las cobijan. Siendo este, un factor preocupante para futuras familias debido a la notoria visibilidad que tiene día a día el trastorno en los nuevos nacientes, pues los factores del TEA vienen condicionados por aspectos ambientales, demográficos, genéticos y hasta nutricionales.

A partir de esto último, se desconoce incluso que existe una alta cantidad de químicos presentes en los alimentos que es ingerido por la población, provocando un desgaste y desmejoramiento en las células que se encargan de la reproducción, y que generan las condiciones para el feto cuando está en formación, aumentando entonces las posibilidades de que nazcan con este trastorno. Por un lado, produciendo poco a poco la falta de atención a los niños que ya lo tienen, y condenando a los niños que nazcan con este diagnóstico a un abandono por parte del estado, que debe ser garante de sus derechos.

Factores socioeconómicos: Socioeconómico.

Este segundo subcapítulo responde al segundo objetivo específico planteado en este proyecto de investigación el cual es “*Reconocer la incidencia de los factores socioeconómicos en la implementación de las estrategias de afrontamiento de cada familia*”. La familia de Ainhoa no ha buscado mucha ayuda desde las instituciones, porque no saben dónde acudir. Asiste a charlas de TEA que ofrece el hospital, pero no ha trascendido más de allí. la madre de Ainhoa menciona que si no ha accedido a programas de acompañamiento con su hija es porque no hay facilidades, es complicado, no pasan de charlas. También por falta de recursos económicos, ya que las citas, tratamientos y terapias son costosas; si se hace de manera privada, y si, se busca desde lo público, se tiene que esperar mucho para una terapia o un examen.

Gracias a los talleres, ha adquirido información respecto a la alimentación de los niños con TEA, como tratarlos, sobre sus comportamientos, y así poder entenderlos mejor. Por otro lado, ha recibido mucho apoyo emocional y económico de su familia, como las hermanas, y el padre de Ainhoa. La madre de Christopher tiene conocimiento de las instituciones que la pueden ayudar desde el sector salud. Sin embargo, no accede a ellos por las trabas y demoras que se presentan allí, y por ello, toma la decisión de hacerle seguimiento en su mayoría de manera autónoma. Reconoce que tiene un alto costo económico. Por lo anterior, decide salir a trabajar en el extranjero para conseguir más recursos y lograr cumplir con los tratamientos de su hijo.

En suma, se reconoce el apoyo que se tiene por parte de su madre y de reconocidos profesionales en la salud, que comparten a través de redes sociales contenido que contribuye al cuidado y bienestar del niño. Desde el sector de la educación, existen barreras debido a falta de acompañamiento profesional para niños con estos Dx, por lo que les han cerrado las puertas de diferentes colegios, ya que no tienen cómo responder a sus necesidades.

Algo similar le ocurre a la familia de Alejandro, ya que por los trámites lentos para tener apoyo desde las instituciones prestadoras de salud de manera pública; se opta por pagar un servicio de salud privada, para lograr los tratamientos a tiempo. Para esta familia un gran reto, ha sido encontrar una escuela que reciba a su hijo, ya que, desde lo público, ha encontrado profesores no preparados, y escuelas que los excluyen. Por ende, toman la decisión de pagar una educación privada para Alejandro, con el propósito de que tenga una educación de calidad. Lo anterior también ha sido difícil, ya que, en el municipio de Tuluá, no hay un número suficiente de colegios y escuelas que los admitan.

Respecto al apoyo financiero y a quién se puede acudir por necesidades económicas, se encontró similitud en las familias entrevistadas, pues las cuidadoras expresan que son ellas el primer y único canal de ingreso económico, por un lado una es madre soltera y no tiene quien apoye esa entrada financiera y la otra, expresa que trabaja exclusivamente para cubrir los gastos que el Dx pueda presentar en su hijo, sin embargo, aquí se observa un poco más de apoyo ya que su pareja trabaja y se encarga de todos los gastos del hogar. La familia de Ainhoa expone que el padre es quien se encarga de traer los ingresos económicos a casa mientras la madre se dedica exclusivamente al cuidado y mantenimiento del hogar. Se destaca que el trabajo del esposo es un trabajo fijo del cual no se tiene mayor riesgo de pérdida.

Así pues, para las familias el recurso económico ha influido para lograr un acompañamiento clínico y educacional, o en las necesidades que ellos demandan, desde transporte para los tratamientos, el alimento especial que se les debe de dar, los espacios de ocio que son beneficiosos para ellos. La madre de Ainhoa, en primer lugar, no puede trabajar porque su hija no se queda con nadie; es por ello por lo que, en cuanto a lo económico, como familia compuesta por cinco miembros, se quedan cortos, porque solo el papá de Ainhoa trabaja. Dentro

de este contexto se ha evidenciado que aún, la familia no pone en tratamiento constante a Ainhoa porque reconocen lo excesivo del costo de estos.

Como se mencionó anteriormente la madre de Christopher ha tenido que salir a trabajar a otros países, para lograr una estabilidad económica que le permita tener a su hijo en los tratamientos. Ella tiene conocimiento que hay tratamientos clínicos, que al cabo del tiempo podría lograr que Christopher hable, sin embargo, lo ha tenido que posponer por falta de recursos económicos. Por otro lado, Jessica, la madre de Alejandro ha tomado la decisión de que todo su salario sea destinado para las necesidades de su hijo, así pueda lograr un avance en su diagnóstico, algo que se ve reflejado en sus logros, como el caminar, hablar, o relacionarse fácilmente.

Desde este eje se encontró, que todas las familias poseen una visión proyectada a mediano y largo plazo respecto al proyecto de vida de sus hijos en el futuro. Así pues, por parte de la familia de Christopher se pretende que este logre una independencia desde su propia funcionalidad, así como el logro de un trabajo. Por el lado de Alejandro, se quiere trabajar en la independencia, pues está aún no se visibiliza por la presencia de la cuidadora, no obstante, se torna un aspecto crucial a trabajar ya que su madre desea que su hijo pueda salir a la calle y ubicarse por sus propios medios y que esto no genere en ella una incertidumbre.

Por parte de la niña Ainhoa, se busca que ella pueda quedarse con alguien más, no por desesperación, sino por contribuir a ese apego que pueden llegar a manejar los niños con TEA, a parte que la beneficiaria para sus etapas de adolescencia y adultez, también se quisiera invertir en los tratamientos de ella para que su diario vivir se torne un poco mejor y sea más llevadero. Ahora bien, otro aspecto a resaltar de este factor socioeconómico, ya que estos son factores altamente influyentes en el desarrollo y la atención del niño o niña con TEA. Con la

cuarta familia identificada, se logró recopilar que hubo barreras para acceder a la educación y la salud para Anthony, ya que desde estos sectores no se recibió una óptima y respetuosa atención.

Por un lado, desde el acceso a la educación, la madre y el padre tenían la posibilidad de pagar colegio de carácter privado, sin embargo, eso no garantiza los desafíos para el trato respetuoso por parte de docentes, encontrándose con señalamientos e invisibilización del diagnóstico; y por ende de las atenciones y pedagogías especiales que se debían implementar para lograr el aprendizaje del niño. que, como consecuencia de lo anterior, y como ya se mencionó este fue el detonante para que las crisis emocionales se presentarían en la madre. Como estrategia se llevó a cabo la búsqueda del colegio que lograra formar de manera respetuosa el niño y el diagnóstico, de manera integral. A partir de la búsqueda, lograron encontrar un espacio seguro para Anthony.

Por otro lado, desde el sector salud, se incluyen los altos costos para el acceso a terapias y los tiempos excesivamente lentos para lograr una cita médica o una atención especializada. Por tal motivo recurrieron a una salud privada, donde en cada espacio debían pagar altos costos; y como consecuencia a esto, se hicieron recortes al acceso espacios familiares para compartir, llevándolos a utilizar estrategias como quedarse viendo películas en casa como familia, o haciendo juegos en familia. Para lograr responder a esto, se vieron movilizados a solicitar préstamos con otros familiares, donde en últimas tomaron la decisión de optar por el servicio de salud militar que se le prestaba por medio del trabajo del padre. Con este factor cubierto, se logró una atención casi que particular, y de manera tranquila, con algunas esperas, pero no tan extensas. Con esta realidad subsanada, se logró responder tanto al diagnóstico, como a las otras responsabilidades y cuidados del resto de los miembros de la familia.

Consecuentemente, la quinta familia entrevistada, expresa que la ausencia del Estado, según lo relatado, y la lucha por los derechos produce una gestión individualizada de lo público, revelando con claridad que la carga del diagnóstico del TEA no solo es emocional o afectiva, sino que está profundamente atravesada por condiciones estructurales de acceso desigual a servicios, información y garantías. La experiencia de la madre de esta familia enseñó un patrón de ausencia institucional, donde esta cuidadora ha tenido que convertirse en gestora, investigadora legal y litigante de derechos, en ausencia de acompañamiento integral por parte del Estado.

La entrevistada narró cómo, para acceder a algo tan básico como las terapias, tuvo que interponer un derecho de petición, acudir a la Defensoría del Pueblo y enfrentarse a funcionarios públicos desinformados o insensibles, lo que reflejó una desconexión profunda entre la normatividad y su aplicación real. Esta situación reprodujo un modelo de individualización de la política social, en el que los derechos fundamentales, como el acceso a salud, educación o transporte, se convierten en privilegios gestionables sólo por quienes tienen tiempo, conocimiento y fuerza emocional para resistir la burocracia tal como lo plantea Imperatore et al. (2020) “Las familias deben convertirse en gestoras de derechos ante la escasa respuesta institucional, asumiendo una carga emocional y burocrática adicional”. p. 80

Tratándose entonces no solo de una falta de políticas, sino de un diseño institucional que expulsa a quienes más lo necesitan, especialmente mujeres cuidadoras en condiciones de vulnerabilidad económica, creando una crisis económica como barrera estructural para el bienestar. En el relato de la madre, también se pudo observar cómo el diagnóstico afecta directamente la economía del hogar, limitando la capacidad laboral de la cuidadora y aumentando significativamente los gastos mensuales. El hecho de que el hijo requiera

acompañamiento permanente y múltiples terapias ha hecho que la madre recurra a tener un empleo informal, obligándola a desarrollar estrategias de sobrevivencia económica a través de este trabajo informal e independiente, como la venta de productos.

Esta situación es aún más debatible si se considera que, aunque el padre del niño está afiliado a un régimen contributivo de mayor ingreso, la custodia y carga real del cuidado recae exclusivamente sobre la madre, lo que puso en evidencia la feminización del cuidado y su precarización. La lógica institucional, sin perspectiva de género ni del cuidado, asume que el niño tiene una “buena EPS” por el ingreso del padre, sin reconocer que es la madre quien afronta los costos reales —económicos, emocionales y logísticos— del diagnóstico. Además, existe una afectación directa sobre la hija mayor, quien también se convierte en cuidadora secundaria y sostén emocional, relevando el impacto del diagnóstico en el núcleo familiar.

Un aspecto crítico del testimonio es la soledad en la que la madre lleva el proceso, ya que no cuenta con redes de apoyo estables, ni familiares, ni comunitarias, ni estatales. El único apoyo constante ha sido su hija mayor y, en algún momento, una terapeuta que funcionó como guía emocional y técnica. Esta situación dejó en evidencia que el modelo de cuidado de personas con capacidades diversas en Colombia está delegado a la familia, y dentro de ella, exclusivamente a las mujeres, sin soportes institucionales ni comunitarios sólidos.

Esto también genera una carga emocional desproporcionada sobre la cuidadora, que reconoció haber pasado por momentos de depresión, ansiedad, agotamiento y culpa. Aun así, el testimonio mostró una forma de resiliencia activa que no romantiza el sufrimiento, sino que se convierte en motor de acción política: la madre se autoforma, defiende derechos y busca alternativas con los escasos recursos disponibles. Otra dimensión importante que se desprende de este análisis es la brecha de información que enfrentan las familias al momento de recibir un

diagnóstico. En este caso, la cuidadora expresó que no se le entregó ninguna guía, ruta de atención ni orientación técnica sobre el TEA; todo lo aprendió por su cuenta. Consumando, la desinformación estructural no solo obstaculiza el tratamiento del niño, sino que también produce angustia, incertidumbre y decisiones apresuradas en los primeros años del diagnóstico.

Resultó claro que el sistema de salud, educativo y social no cuenta con una preparación ni sensibilización para atender a personas con autismo, lo cual generó prácticas excluyentes en colegios, EPS, alcaldías y entidades privadas e incluso antes de que el niño acceda a los servicios. Las instituciones prefieren negar cupos antes que formarse para incluir, según expresa la cuidadora, y eso convierte la diferencia en motivo de expulsión. La madre redefinió con claridad lo que culturalmente suele entenderse como una “meta de vida” para los hijos. Frente al diagnóstico, su objetivo no es que su hijo cumpla expectativas sociales convencionales (carrera, título, éxito económico), sino que logre ser autónomo, feliz y capaz de autorregularse emocionalmente.

Esta postura es una forma poderosa de resistencia cultural, en tanto desnaturaliza la lógica capacitista que equipara valor humano con productividad o estatus académico. En vez de “corregir” a su hijo para adaptarlo a un sistema inflexible, ella construye una mirada individualizada del desarrollo, en la que cada pequeño avance es una victoria. Su reflexión enseñó un fuerte proceso de duelo resignificado en esperanza, en el que no se niega el dolor, pero se transforma en acción y en aceptación profunda. *“Yo no quiero que él cumpla mis sueños, yo quiero que él sea feliz... y que sepa expresar lo que quiere.”* Esta idea contribuye a la ruptura de los discursos dominantes que imponen una narrativa de “superación” del autismo, y abre paso a una narrativa cultural centrada en el reconocimiento de la diferencia y la dignidad.

Aspectos culturales: cultural.

Este tercer sub capítulo responde al tercer objetivo específico planteado en este proyecto de investigación el cual es “*Explorar los aspectos culturales involucrados en las estrategias de afrontamiento que han establecido cada familia*”. Por parte de lo artístico, solo Christopher presenta un mayor nivel de desinterés por el arte, pues ni dibujar, ni pintar le atrae, lo que sí le llama la atención son los instrumentos musicales, expresando su madre, que desea que aprenda a tocar guitarra en una pronta ocasión. Mientras tanto, Ainhoa y Alejandro lo disfrutaban momentáneamente, pues estos niños presentan rasgos de disfrute pasajeros cuando sus conocimientos han sido completados. Por su parte, Alejandro tuvo aspiraciones hacia los legos, coleccionar autos y la creación de contenidos musicales. Ainhoa tiene afinidad con la gimnasia rítmica, los dibujos y los rompecabezas, con estos últimos sucede que una vez que logra completar uno, no le interesa volverlo hacer. De esta manera, se evidencia la capacidad intelectual que tienen estos niños.

Por último, desde el acceso a espacios culturales y como la familia ha gestionado y movilizado estos espacios. Se evidencia una relevancia e importancia que el núcleo familiar ha dado, desde el acceso a espacios de lectura y de potencialización de las altas capacidades cognitivas que Anthony ha desarrollado; tanto en su espacio escolar como en los demás. Por ejemplo, se le incentiva con la premiación por buen comportamiento por medio de libros de su gusto, además, la priorización de espacio de ocio por medio de aprendizajes y reflexiones sobre el TEA con herramientas como el cine en familia priorizando actividades que fortalezcan los lazos afectivos y el bienestar de su hijo.

Por otro lado, se resalta el acceso a actividades deportivas para integrarse como familia y aportar al desarrollo emocional, cognitivo y comportamental, como salir a montar bicicleta, y disfrutar de la actividad física por medio de la natación en familia. Como elemento

añadido a las herramientas para el acceso a la cultura, se debe resaltar que la pintura se ha convertido en parte esencial de la rutina tanto para Anthony como para su espacio familiar. La quinta entrevista mostró cómo los espacios de ocio y vida cotidiana en familia (ir a la piscina, al río, comer juntos) se convirtieron en pilares fundamentales del vínculo afectivo. Lejos de ser momentos anecdóticos, estos espacios funcionaron como estrategias culturales de inclusión y afrontamiento, donde el niño pudo interactuar en condiciones más naturales y reguladas sensorialmente.

El uso de estos espacios es también una forma de “pedagogía emocional”, en la que la madre le enseñó a anticipar eventos, a comprender lo que va a ocurrir, a tolerar cambios o sobrecargas sensoriales. Así, las rutinas familiares dejan de ser meramente funcionales y pasan a ser herramientas culturales de aprendizaje adaptado. También se evidenció un fuerte componente de resignificación del entorno natural como espacio terapéutico y culturalmente más adecuado para el niño frente a otros escenarios institucionales que lo desregulan (hospitales, espacios cerrados, aglomeraciones). Consecuentemente la corresponsabilidad silenciosa y madurez forzada del rol de la hermana mayor como cuidadora secundaria y principal red de apoyo emocional y práctico de la madre, reflejó una cultura del cuidado feminizada, en la que las hijas —incluso desde muy jóvenes— asumen tareas parentales sin una preparación emocional completa.

Pues tal como lo plantea Minuchin (2009) “La estructura familiar suele adaptarse a las crisis reorganizando roles; en muchas familias, las hijas mayores asumen responsabilidades parentales que marcan su desarrollo” (p. 72). La madre reconoció abiertamente que la experiencia del diagnóstico ha influido incluso en las decisiones reproductivas de su hija, quien ha manifestado no querer tener hijos. Esto apunta a una dimensión cultural profunda: el

diagnóstico no solo impacta a quien lo recibe, sino que transforma las trayectorias vitales de quienes lo rodean, modificando creencias, valores y proyectos de vida a largo plazo. Aun así, se observó una comunicación abierta y reflexiva entre madre e hija, lo que indica que, a pesar de las dificultades, hay un sostén emocional fuerte, basado en el diálogo y la validación mutua.

En relación con la cultura institucional (museos, actividades artísticas, espacios culturales urbanos), se evidenció que no están diseñados ni adaptados para personas con TEA. El niño con TEA en esta familia no los disfruta, porque no responden a sus necesidades sensoriales o emocionales. En cambio, prefiere espacios amplios, naturales, con pocos estímulos acumulados. Esto señaló una deuda cultural de las instituciones con la diversidad cognitivo-funcional, pues muchas actividades culturales se desarrollan bajo una lógica estandarizada que excluye de forma sutil, pero efectiva, a quienes no se ajustan al patrón neurotípico.

La cuidadora enfatizó que uno de los apoyos más urgentes y menos ofrecidos por el Estado es el acompañamiento psicológico para las madres, padres o cuidadores. Ella narró cómo atravesó un proceso de duelo, depresión y agotamiento, del que solo logró salir gracias a una terapeuta que no solo atendía a su hijo, sino que la orientó y sostuvo emocionalmente. Desde su perspectiva, el diagnóstico debería venir acompañado de un dispositivo emocional para los cuidadores, al igual que un plan de intervención terapéutica para el niño. Esto no solo fortalecería los vínculos familiares, sino que evitaría el desgaste emocional extremo que muchas madres viven en soledad. La propuesta realizada por la madre es clara: *“así como se hacen controles médicos cada seis meses, también deberían garantizarse espacios psicológicos recurrentes para los cuidadores primarios”*. Esta visión apunta a una cultura del cuidado más integral, en la que no se separe el bienestar del niño del bienestar de quien lo cuida.

Con los datos recopilados a partir de las experiencias de estas familias desde los acercamientos con toda la ética y el respeto profesional que merecen sus historias estas han dejado análisis e interpretaciones, incluso reflexiones. Por medio de la selección y organización de la información este pretende llevar a cabo un análisis de manera teórica. Sin embargo, es necesario resaltar que este ejercicio pretende mostrar una realidad socioeconómico, cultural e incluso político de cómo se percibe y en últimas se vive el TEA en los contextos familiares, a fin de que esta investigación genere conocimiento situado respecto a esta problemática en el territorio del municipio de Tuluá.

Ahora bien, como se ha observado a lo largo de las experiencias familiares desde el contexto de cómo se vive con un niño, o niña con TEA se puede percibir violencia a nivel macro que atraviesan estas familias con las particularidades de este diagnóstico en sus entornos. Este tipo de violencia no solo afecta el individuo, sino que refleja como grupos poblacionales la viven y sobreponen a estas son casi imperceptibles o normalizadas dentro de la sociedad al punto que son invisibles para detectarle y por ende darle trámite a ciertas problemáticas. A lo que mencionamos como violencia estructural lo ubicamos como lo menciona Sánchez Rengifo y Escobar Serrano (2007), citando a Morin: “Cada forma violenta tiene su contexto; en este sentido, compartimos con Morin: Hoy, el estado del mundo es el siguiente: ricos y pobres.

El fenómeno fundamental no es la pobreza material, ni la fragilidad de los ingresos. El quid de la cuestión está en la situación de desigualdad profunda en la que se hallan los desposeídos con relación al acceso a los servicios médicos, pero también se encuentran en la humillación que les infligen sin cesar aquellos que detentan el poder.” (p. 59). Con lo anterior es interesante resaltar que en las mismas tensiones que se viven en la cotidianidad de la vida se vive la desigualdad y que esta misma es la generadora de la violencia estructural, no sólo en

términos institucionales o gubernamentales sino en las mismas formas en cómo nos relacionamos.

Estos dos elementos nos remiten al acceso y acumulación de recursos, y cómo esto les permite acceder a servicios que les facilitan una calidad de vida digna desde el goce de los derechos más básicos, como es la salud. Y, es que estas tensiones no se evalúan entre ricos o pobres, sino en la lucha por como los que tienen las capacidades ejercen poder y cierta dominación a los que no tienen recursos. Un ejemplo de ello, son las historias de vida familiares de las madres entrevistadas, en donde al no tener los recursos para movilizar el acceso a estos servicios, tanto en salud como en educación les generaban estrés familiar, impactos emocionales producto de señalamientos y estigmas de profesionales e instituciones que en ocasiones no comprenden en su totalidad los desafíos que atraviesan estas familias.

Además, es necesario reconocer que las mismas familias que incluso tenían más recursos o incluso más acceso a servicios sufren estas mismas problemáticas nos lleva a reflexionar respecto a las familias que quizás no tienen ni siquiera un conocimiento sobre el TEA, ya sea por sus ingresos económicos, el estatus social, incluso la ubicación de clase social donde se encuentran. El desarrollo psicosocial e integral de estos niños no se abordará ni se atenderá este diagnóstico como se debería. En última instancia, esto podría desencadenar abandonos parentales, o en sus peores escenarios violencia en el entorno familiar al no entender que es el TEA.

Por otro lado, como se había mencionado anteriormente, estas violencias a nivel macro que termina afectando los entorno micro, como lo es la familia, son tan sutiles y normalizados que son casi invisibles, camuflándose en las formas de relacionarnos, en cómo nos expresamos e incluso como demostramos apoyo o empatía frente a actos de desigualdad. A lo

anterior Sánchez y Escobar (2007), mencionan que un acto violento, no necesariamente es evidente, pues muchos de éstos se encuentran algunas veces mimetizados por la diplomacia, la sutileza o la cortesía. (p. 4). Es por ello, que la violencia se oculta en una negación o invisibilización de un problema, como lo mencionaba una de las madres; que en su entorno educativo la maestra prefería negar la existencia del diagnóstico y con ello venía un estigma, y una marginalidad que podría en últimas desencadenar bullying.

Ahora bien, en ese contexto de violencia casi invisible que normalizadamente se vive en sociedad, es importante ubicar a las familias que tienen en su núcleo un niño, o niña con el diagnóstico de TEA. día a día se enfrentan con discursos donde predomina el señalamiento, el estigma y un sin fin de palabras que deshumanizan incluso llegan afectar sus estados emocionales, sus relacionamientos, o la negación de integrar a los niños al círculo social por temor a estos factores. Sin embargo, podemos recoger de las entrevistas que se llevaron a cabo que incluso con las dinámicas negativas desde el exterior, no se han quedado allí, sino que han movilizado una estrategia, desde ámbitos materiales, de convivencia, socialización, hasta el emocional.

Respecto a esto, (Cavalleri et al., 2014) retomando a Bourdieu (1996) este autor habla generalmente de estrategias de reproducción entre las cuales distingue diversos tipos de acuerdo con los distintos tipos de capital: estrategias de inversión reproductiva (biológica); estrategias de herencia; estrategias de inversión económica; estrategias educativas, entre otras. Las estrategias dependen del volumen y composición del capital, costumbres, mercado de trabajo, leyes de herencia, el sistema educativo y las relaciones de poder entre las clases. Por otro lado, es importante destacar que Bourdieu menciona además que un cambio en cualquiera de estos aspectos produce cambios en la naturaleza de las estrategias; cualquier análisis en términos

de estrategias procede de un entendimiento del sistema total de tales estrategias y las estructuras, el modo de reproducción en una sociedad dada. (p. 44).

En ese sentido, es importante rescatar varios elementos que se mencionan. En primer lugar, se debe identificar como en cada capital se ubican estas estrategias, no solo en el plano material, sino en la reproducción familiar, o gestionados en el acceso a servicios como el educativo, ubicando también aquí el de salud. Es interesante retomar que estas estrategias que se movilizan en diferente ámbitos y espacios, esto depende directamente de lo que se tiene o que con que se cuenta en cada capital, entrando en juego aquí una estructuración de tensiones porque tiene y no tiene, convirtiéndose en tensiones por obtención de poder; ubicando aquí por ejemplo la estratificación social que en Colombia es habitual ubicar a las familias.

Por último, es valioso puntualizar que cualquier cambio en algún capital, tendrá consecuentemente un impacto en la implementación de estas estrategias. Un detalle analítico que se debe rescatar es precisamente la conexión casi dialéctica que hay entre las familias y sus estrategias cotidianas, con las estructuras y los sistemas de poder que implícitamente están relacionados. Surgen entonces cuestionamientos de cómo estas estructuras desencadenan contactos y situaciones de desigualdad; dejando como resultado marginalidad y exclusión. Empíricamente se logró identificar estas dinámicas residuales en las experiencias de vida de cada familia entrevistada, no solo resaltando sus formas en algunas ocasiones ingeniosas para implementar estas estrategias, sino que se logró observar las debilidades en términos de acompañamiento, la constante en todas las charlas; el estigma y marginalidad, no solo para el niño, o niña con TEA, sino para la familia en conjunto.

Colombia es un país que lentamente ha transitado en caminos hacia la inclusión social, y trato igualitario de las personas con diferentes tipos de condiciones, tanto en su

reconocimiento, como en la caracterización de la población con TEA. Sin embargo, se han tenido avances que permiten idealizar una realidad en donde cada persona no importando sus condiciones se sienta parte de nuestra sociedad. En el año 2024, el senado de la república presentó un proyecto de ley 137, donde se pretendía establecer mecanismos y medidas de atención para personas con trastorno autista, trastorno del neurodesarrollo, y en condiciones similares; proyecto que fue aceptada en primer debate y que aún sigue en discusiones.

Al interior de este proyecto de ley en general busca la atención integral, la protección y la inclusión social, se establecen artículos que giran alrededor del acceso a servicios y rutas de atención desde el sector salud, educación, incluso cuales son las responsabilidades y capacidades de los profesionales quienes los atienden, y lograr crear estadísticas en pro de la caracterización de la población. Cabe resaltar dos artículos que nos permiten realizar análisis de dos líneas.

Art. 18: Apoyo familiar

Se pretende que las entidades brinden atención a su familiar con TEA

Art. 20: Articulación territorial

Busca que los departamentos, distritos y municipios cuenten con una política pública que fomente, articule, y desarrolle condiciones de vida digna para las personas con trastorno de espectro autista, con trastornos del neurodesarrollo, y otras condiciones similares.

Ahora bien, desde estos dos ámbitos que se busca atender a la población, se puede observar cómo ganancia la articulación territorial para que la atención sea más situada e inmediata, favoreciendo las diferencias y particularidades de cada contexto, en busca de disminuir las brechas de desigualdad. Es por ello, que las políticas públicas jugarían un papel fundamental en el cumplimiento de esta labor. Hasta la fecha el municipio cuenta con programas

y proyectos pensados en la atención de personas con discapacidad, sin embargo, este se ha enfocado en las personas con movilidad reducidas, y no con condiciones de TEA, o condiciones del neurodesarrollo. Por otro lado, desde el contexto familiar no se prevé un acompañamiento para las familias, entendiendo los retos, dificultades que hemos venido presentando. sino que se enfatiza únicamente en la atención a la persona con TEA.

Es importante evaluar del porqué de la insistencia para que el acompañamiento integral presente estrategias para el impacto en los núcleos familiares, que no solo se puede observar en los relatos, experiencias y biografías de las familias, sino que teóricamente se logra apreciar las tensiones, cambios e impactos que hay en este ámbito. Esta realidad en la familia no solo existe en la detección del diagnóstico, sino que progresivamente la familia se va reorganizando. Carranza y Acevedo, 2024, citando a Baña y Castro (2015) mencionan que la familia constituye la principal red de apoyo para las personas con TEA, desde el nacimiento, ya que las expectativas cambian en la dinámica familiar, existiendo fases como es el shock al enterarse de la noticia; fase en la cual, los padres ignoran la situación; fase de reacción en la que los padres intentan comprender la condición de acuerdo a sus conocimientos y juicios dejándose llevar por comentarios y la adaptación, en la cual, los padres se centran en una visión más realista y práctica, basándose en las necesidades de sus hijos.

Con este primer momento, como se observó en las experiencias de vida de las familias se logró entender como ese primer momento generaba un ambiente familiar de shock, como a partir de la noticia del diagnóstico las tensiones, miedos, discursos, e incluso sus mismos juicios se entreteje poco a poco un sentimiento de aceptación, e incertidumbre. Ahora bien, (Baña-Castro, 2015) también mencionan un elemento importante respecto al proceso de adaptación, lo cual la ubicación del diagnóstico produce una serie de cambios y crisis como un

fuerte impacto psicológico, adaptación y reconstrucción de la dinámica familiar, cambios en la relación con la pareja y demás miembros de la familia y la necesidad de apoyo y acompañamiento. con esto se da surgimiento de estrés en la dinámica familiar.

Para complementar y evidenciar los desafíos con que se enfrentan estas familias, ubicándose incluso los retos que asumen los padres de estos niños, niñas con TEA, Baña-Castro, 2015 agregan que existen también en los padres de familia sentimientos y emociones como son la culpa, tristeza, enojo, indiferencia, violencia, omisión, incredulidad, ya que creen que es una enfermedad y puede curarse, el nivel socioeconómico, el estado civil, la escolaridad, inclusive hasta el peso, la religión, como lo tomará la familia y demás juicios de valor que puedan asociarse. Con este último elemento se logra percibir que incluso como la idiosincrasia ideológica de la familia, de los padres juega un papel en cómo comprenden y asumen emocionalmente el diagnóstico.

En este sentido, con cada familia se logró percibir este elemento; sentimientos de desesperanza, de miedo e incertidumbre que les invadía, generando cuestionamientos respecto a cómo responderían a esta nueva realidad aparecen incluso pensamientos y reflexiones de culpabilidad. Por último, es importante destacar que no solo emergen o nacen sentimientos, reacciones negativas, sino que este nuevo reto paulatinamente genera otros tantos positivos para lograr responder a esta nueva dinámica familiar. Con el proceso de aceptación y reconocimiento del diagnóstico dejándoles como resultado una forma de ver la vida, de ser y estar como familia, (Carranza y Acevedo, 2024), ciertos factores que emergen y deben de considerarse como parte de la dinámica familiar, como lo son:

“la autonomía, seguridad e interdependencia, autocuidado, dinámica familiar, prevención de la violencia en el hogar, omisión de cuidados en el hogar, sobreprotección en el hogar,

relación de pareja, economía, empleo, roles familiares, cuidadores, adaptación del contexto familiar, estigma, sentimientos y emociones, expectativas, proceso de duelo y resiliencia, relaciones familiares, diagnóstico, atención médica, tratamiento y dosis, rutinas, comunicación, actividades recreativas y deporte, disciplina, hábitos de higiene, hábitos de alimentación, terapia ocupacional, percepción de personas con TEA, contexto social, contexto educativo, prevención de la violencia y omisión de cuidados en contextos educativos, proceso de inclusión laboral en el futuro, relaciones interpersonales, relaciones amorosas y afectivas, sexualidad y miedo a la muerte, entre otros”. (p. 12).

Con los elementos que retomamos, es que se busca plasmar la necesidad latente que hay al interior de las familias que tienen niños con TEA, ya que es imperativo que existan estrategias para lograr acompañamiento en los contextos familiares, observando que es amplia la gama de impactos que se generan a diferentes niveles y ámbitos. Si bien es necesario reconocer las necesidades materiales que hay que abordar, se debe resaltar los impactos a nivel emocional que puede llegar a desencadenar e influir en el desarrollo del diagnóstico en el niño o niña. Es necesario entonces que el Estado, los territorios y las altas esferas de la política en nuestro país logren identificar estos elementos para así brindar servicios como se mencionaba en el proyecto de ley 137 de 2024, buscar que exista una atención integral.

Pensemos, si hay una familia con dinámicas familiares óptimas para responder a los desafíos de este diagnóstico, como efecto dominó, el niño o niña tendrá una atención completa, no solo desde el exterior, sino al interior de su seno familiar. Para cerrar este apartado de análisis, es importante mencionar los retos y obstáculos que las familias vivieron al interior de los contextos educativos, siendo este uno de los discursos que se repetían en las historias que se conocieron. Estos retos que giraban en torno a cómo los docentes percibían el diagnóstico, como

integraban metodologías y didácticas acordes para el acceso y goce del derecho a la educación de estos niños y niñas, falta de conocimiento por parte de los planteles educativos; y por ende el plantel docente, y estudiantes.

Desde el desconocimiento, la invisibilización y la falta de empatía hacían de este espacio no un apoyo para las familias, sino un factor que generaba un impacto negativo a nivel emocional, sino hacia el acceso a la educación. Según Villacrés, et al. (2023), La educación especial debe involucrar a las familias y comunidades, también la sociedad y los propios individuos deben centrarse en la atención integral. Este cambio es un punto de inflexión crucial en la comprensión de que todos los estudiantes son seres democráticos, políticos, decididos y existenciales. Este apartado nos presenta una educación basada en el reconocimiento de las diferentes capacidades, e incluso de cómo cada estudiante habita y vive la vida, en donde se logre potencializar estas mismas capacidades que en ocasiones se ubica como dificultad.

Ahora bien, Según Rogers (1967), citado por Villacrés, et al. (2023), el enfoque docente debe centrarse en las personas, sus realidades específicas, sus situaciones existenciales, subjetivas, personales, únicas. Algunas consideraciones importantes que pueden acercar al docente a sus estudiantes y las más destacadas son:

1. Ganarse la confianza de los estudiantes.,
2. Transmitir con precisión la verdadera situación de la persona.
3. Disfrute de los sentimientos y emociones que surgen al interactuar con los demás, ya que cuando nos permitimos tener sentimientos por los demás, a menudo tememos que ellos los detecten.

4. Desapegarse y separarse de la negatividad o decepción de los demás. Un docente que sabe separar sus sentimientos de los de sus alumnos es un profesor que no tiene miedo de perderse.

5. Validar la capacidad de la otra persona para resolver sus propios problemas. El trabajo de un docente no es asumir la vida de otras personas.

6. Respetar las opiniones y decisiones de otras personas.

7. Aceptar incondicionalmente otras experiencias. Cuando su propia actitud está condicionada, la otra persona es incapaz

8. Evite reseñas superficiales. Esto es importante porque las personas suelen ser recompensadas y castigadas por juicios externos

9. Entender el proceso específico de cada estudiante sin etiquetas.

Con esta ruta de educación a personas con capacidades divergentes es que se pretende utópicamente observar nuestra sociedad, en donde todos y todas logremos habitarlo desde el respeto, inclusión, empatía y la coexistencia desde la diferencia. Pensar en un sistema educativo donde sea un apoyo y no obstáculo para estos niños y sus familias, es gratificante en términos de avance hacia la disminución de las mismas brechas de desigualdad que se han instaurado en cada espacio de nuestra vida en sociedad. Desde una postura crítica, al darle voz a las familias a partir de las conversaciones que se tuvieron, deja en velo una realidad difícil para las familias con hijos que son diagnosticados con el TEA.

Si bien, desde que se enteran del diagnóstico de sus hijos los lleva hacia la movilización de nuevas formas de ser como familia. Sin embargo, poco a poco reconocían que solos como familia no podrían lograr darles un acompañamiento oportuno a sus hijos, debían buscar apoyos, deben buscar diferentes estrategias con el objetivo de que sus hijos logran

avances en sus diagnósticos clínicos. Si sus hijos no hablaban, y no podían caminar, las cuidadoras debían buscar profesionales que las acompañaran, para lograr que sus hijos vivieran con normalidad. Todos estos pasos, fueron lentos, tardíos que poco a poco evidenció la capacidad resiliente de las familias, por medio la paciencia, la unión, el amor en todas las etapas en sus diagnósticos.

Existen tantas barreras para estas familias en términos de acceso a espacios que los reconozcan, que han tenido que recurrir a apoyos privados, porque al fin de cuentas el estado no les ha garantizado una atención integral, un apoyo que les aligere las cargas económicas, sociales y culturales. Una de las madres mencionaba, que al final del día, sus hijos se debían acoplar al resto de la sociedad (contrario de lo que ellas esperan), donde esperaban que la sociedad sea quien se permitiera moldearse para responder a las necesidades de estos niños y niñas con TEA. En suma, en cada familia se pudo notar un abandono por parte de la institucionalidad; donde lo poco que hacían por estas familias, era mínimo, dejando como una responsabilidad absoluta de estas familias, esto mediante no solo de la observación, sino al conocer el contexto local, donde no hay presencia de programas, proyectos, o incluso lugares que los atiendan.

Escasamente en el municipio hay dos fundaciones que atienden a estos niños con estos diagnósticos. Por ende, estas familias deben movilizarse hacia otros lugares para lograr medianamente una evolución de sus capacidades mentales, motrices y relacionales. Es tan escaso su acompañamiento, que las madres reconocen que necesitan un apoyo psicológico, porque consideran que deben ser atendidas, para lograr trabajar en sus emociones, sus formas de manejar el estrés y la ansiedad con el propósito de brindarles lo mejor de sí a sus hijos. Son familias que sienten la exclusión, el estigma y las burlas por parte de la sociedad, a lo que han tenido que

afrontar de manera estratégica para proteger a sus hijos de esas voces que los minimizan e invisibilizan.

5. UNA SEMILLA SIEMPRE TRAE UN NUEVO

FRUTO

Hallazgos: Aspectos socioeconómicos y culturales en estrategias de afrontamiento.

Estos hallazgos se articulan con los objetivos planteados. Respecto al primero, en que se pretendía conocer las experiencias de vida de cada familia, éstas se exploraron desde sus cotidianidades y los cambios en la dinámica familiar; el antes y después del diagnóstico. También se aspiraba a indagar las estrategias que, progresivamente, implementaron para cubrir las necesidades del niño o niña con TEA, sin descuidar las responsabilidades propias del núcleo familiar.

En este sentido, las familias atravesaron momentos de impacto y confusión al recibir el diagnóstico, pero transitaron por un proceso emocional que, con el tiempo, les permitió alcanzar cierto equilibrio. La aceptación y adaptación a esta nueva realidad fue un camino compartido por todas, reflejándose en cambios en los roles, tareas y cuidados dentro del hogar. Un hallazgo clave fue el papel fundamental de las redes de apoyo, especialmente las familiares, en la reorganización de estas dinámicas. Uno de los relatos de las madres de los niños con TEA, mencionaba al respecto:

- “Cuando la neuropsicóloga me dio a mí el diagnóstico, los días para mí fueron muy angustiosos y yo lloré mucho cuando ella me dijo, pero ella me tranquilizó, velo como un privilegio, tienes un niño inteligente, eres privilegiada - Pues positivo, digamos que nosotros para nosotros positivo desde el diagnóstico, que lo sepamos tratar, que nos hayamos acercado a la enfermedad, que estemos más pendiente de él, que todos en la familia digamos, no queramos que Anthony nos entienda”.

- *“Y fuera de eso de que ahorita mi esposo y yo trabajamos supremamente el equipo, porque nosotros queremos que Anthony sea un adulto que digamos uno, estamos trabajando en que él se dé cuenta de su diagnóstico, él mismo, se aprenda a cuidar él mismo, se aprenda a tratar y dejarlo como un adulto funcional, que sepa cuáles son sus fortalezas, sus debilidades y sepa aprender a cuidar de él, porque papá y yo no vamos a estar siempre para él y el mundo afuera es muy cruel con eso, demasiado cruel”*

Entre las estrategias destacadas por las progenitoras y cuidadoras estuvo la búsqueda constante de información sobre el TEA. Este proceso tuvo como finalidad comprender el diagnóstico y adquirir herramientas para afrontar los desafíos cotidianos. Asimismo, el uso de los recursos económicos familiares se orientó principalmente a cubrir gastos médicos, terapias y consultas especializadas, priorizando el desarrollo integral del niño.

En cuanto a la composición familiar, la mayoría de las entrevistadas pertenecían a núcleos familiares de tipo nuclear. No obstante, también se evidenciaron dos familias monoparentales por línea materna. En estos casos, las exigencias fueron aún mayores, ya que la ausencia del otro progenitor implicó tomar decisiones de forma rápida y en solitario. Mientras algunas familias podían compartir responsabilidades, las madres cabeza de hogar enfrentaron no solo retos económicos, sino también una mayor carga emocional y la dificultad de establecer redes de apoyo sólidas. Esto las obligó a gestionar, desde la soledad los impactos emocionales del diagnóstico.

Un elemento transversal a todas las familias fue su capacidad de resiliencia. A pesar de las barreras de acceso a servicios, estas no se resignaron, sino que

movilizaron recursos para garantizar la atención necesaria para sus hijos. Esta resiliencia se reflejó también en la unión familiar tras el diagnóstico: no solo del núcleo inmediato, sino también de la familia extensa, que muchas veces se convirtió en un soporte clave. Las formas de cuidado y crianza también se transformaron. Cada miembro del hogar tomó conciencia del diagnóstico e intentó ajustarse en sus formas de relacionarse, de expresar afecto y de mostrar empatía frente a esta nueva realidad.

- *“Yo hago actividades con ellos, ahí tengo una hojita en el tocador, la tenemos pegada ahí de nosotros todos los días hacemos algo diferente, por ejemplo, un día tenemos hacer en pijamadas, otro día tenemos que pintar y yo trato de que en esos momentos tanto mi esposo como yo hablemos de eso”*

- *“Mi mamá en cuanto a que, por ejemplo, yo a veces tengo muchas citas con mi hijo, mi mamá me ayuda mucho de pronto a cuidar el otro niño pequeño que yo tengo, mi mamá le lleva todas las ideas, ella sabe en la casa todos, todos, mi red de apoyo familiar es mi todos saben que mi hijo no toma agua”*

Categoría emergente

En el proceso de recolección de información se encontraron discursos marcados por la marginalización y estigmatización, representando así una obtención de la verdad como absoluta, que se sigue reproduciendo en la población del siglo XXI. Dichos discursos manejan saberes pretenciosos sobre lo que se debe imponer en la sociedad, tal como la dominación y rigidez al cumplimiento de las normas estipuladas en un contexto específico. De esta manera, si un individuo no cumple con aquellos estándares estereotipados pasa a convertirse en un ser diferente y antisistema, y por ello, debe ser desplazado de aquellos que sí cumplen con la normatividad controladora.

Desde allí, se experimenta la ejecución del poder sobre los sujetos, pues estos discursos transmiten contenidos explícitos de superioridad desde una postura dominante por creer tener el pleno conocimiento de alguna instancia o saber. No obstante, tal como lo plantea Montero Martínez (2015) bajo la teoría del discurso de Foucault, se expone que la importancia de la obtención de la verdad debe ir acompañada de la relación verdad-poder, donde se evidencia que la verdad presente en las familias entrevistadas cobijan las nuevas concepciones respecto al autismo, entendiendo que no es una enfermedad sino un trastorno que puede brindar calidad de vida, y un bienestar, a partir de la variedad de tratamientos que son ofrecidos desde ámbitos como la salud, el arte, el deporte y lo sensorial.

Por otro lado, son visibles las afectaciones que han sufrido las familias por parte de otras personas que desconocen lo que es el autismo como diagnóstico y optan por quedarse con una sola versión del discurso, que reproduce que el autismo es una enfermedad agresiva, contagiosa y curable, quedándose en la marginalización gracias al desplazamiento que se hace a las personas diagnosticadas con TEA. Además, también existen algunos individuos que toman otra postura, desde un discurso más relevante aún, y es la del total desconocimiento e invisibilización del trastorno y prefieren reproducir, desde el comportamiento, que el niño diagnosticado no es sino mal criado por sus padres y allegados, otorgando así, espacios de comentarios que encasillan lo que conlleva tener TEA y lo que la familia debe vivir respecto a esos comentarios sin argumento ni sustento.

De acuerdo a lo anterior, uno de los hallazgos más significativos fue el reconocimiento de que la sociedad avanza lentamente en términos de igualdad, inclusión, empatía y respeto por la diferencia. Los discursos que circulan sobre el TEA muchas veces cargados de estigma o desinformación profundizan el impacto emocional sobre las

familias. En este sentido, este elemento resultó ser una categoría emergente alrededor de lo que se pretendía investigar, sin embargo, este impacto desde el discurso fue una constante en las conversaciones en las entrevistas con las madres; por ello, la importancia de evidenciarlo. A partir de esto, muchas madres expresaron su deseo de que la sociedad logre comprender qué es el TEA, y que se construyan entornos seguros y respetuosos.

De las estrategias para contrarrestar los impactos de los discursos alrededor del TEA, era precisamente tener las claridades como familia respecto al diagnóstico, entender y validar sus propias dinámicas, y brindarle constantes palabras de validación a sus hijos, y reproducir este conocimiento sobre el TEA con sus entornos más cercanos. Aunque en algunos casos, las actitudes discriminatorias provienen de la ignorancia más que de la mala intención, que en últimas siguen reproduciendo dinámicas de exclusión que marginan a quienes no encajan en los estándares comportamentales.

- *“Yo ya he tenido que aguantar que digan que es que él va a ser homosexual, que él es bobo, que él es tonto, que no sé qué, que su hijo no es normal”*. - progenitora de niño con TEA (2025)

- *“cuando yo tuve el enfrentamiento con la profesora la primera vez, yo terminé tomando pastillas por dos meses, lloré sin parar y tomando pastilla y no quería ver a nadie, y no quería porque yo le decía yo no quiero que ni vuelva a estudiar y quiero quedarme en eso, que estudie en casa”*. - Progenitora de niño con TEA (2025)

- *“Si yo pudiera gritarle al mundo la idea, le explicaría que ellos viven en un mundo aparte, en otro y que no son ellos, vuelvo y le repito, quienes tienen que adaptarse al mundo en el que nosotros vivimos, sino*

nosotros adaptarnos al mundo de ellos” -Progenitora de niño con TEA
(2023)

En cuanto al segundo objetivo, que se propuso analizar los factores socioeconómicos y su relación con las estrategias de afrontamiento, se identificó que las familias con menos recursos enfrentan mayores obstáculos para acceder a servicios de salud, educación especializada y apoyo terapéutico. Esta limitación incrementa el estrés familiar y restringe las oportunidades de acompañamiento integral. En línea con Bourdieu, se evidenció que el capital económico, social y cultural de cada familia condiciona la posibilidad de implementar estrategias eficaces. Sin embargo, incluso aquellas con mayores recursos experimentaron estigmatización, exclusión y dificultades de acceso a servicios.

- *“Yo una semana que me gasté \$ 1.000.000 de pesos llevándolo a terapias a Cali... digamos que, si se suple un hueco, queda otro hueco”.* -

Progenitora del niño con TEA (2025)

- *“Entonces llegó un momento en que aquí mi hermana, mi hermana menor, ella hacía una red de apoyo súper bien con nosotros. O sea, si nosotros necesitábamos, ella nos prestaba, nos decía bueno, aquí mi mamá también nos prestaba, la mamá de mi esposo, incluso una sobrina de él”* -Progenitora del niño con TEA (2025)

Otro hallazgo relevante estuvo relacionado con el desarrollo artístico, el acceso a la cultura y el cuidado emocional. Se identificó una diversidad de intereses en los niños: algunos mostraban poco entusiasmo por las expresiones plásticas como la

pintura, pero sí por la música, especialmente la guitarra. Otros disfrutaban de las actividades artísticas de forma temporal, perdiendo interés al dominar la actividad.

Por ejemplo, Alejandro expresó interés por el armado de legos, la colección de autos y la creación de contenido musical, mientras otros niños y niñas preferían la gimnasia rítmica, los rompecabezas o el dibujo. Estas inclinaciones reflejan no solo creatividad, sino también altas capacidades cognitivas, evidenciadas en la rapidez para completar tareas complejas y buscar nuevos estímulos.

En cuanto al acceso a la cultura en el entorno familiar, se destacó la gestión proactiva de las familias para promover el bienestar del niño. Algunas utilizaban libros como recompensa, mientras que otras empleaban recursos como el cine familiar para reflexionar sobre el TEA y fortalecer vínculos afectivos. Además, se incorporaron actividades deportivas como natación y ciclismo, no solo como rutinas saludables, sino como mecanismos de desarrollo emocional y social. La pintura, en particular, se convirtió en una herramienta fundamental de expresión y autorregulación emocional.

Los espacios cotidianos también fueron resignificados como escenarios de aprendizaje cultural. Actividades sencillas como nadar en un río, compartir una comida o pasear en bicicleta resultaron clave para crear vínculos afectivos sólidos. Estas experiencias ayudaron al niño a anticipar eventos, tolerar cambios y manejar sobrecargas sensoriales. Esta “pedagogía emocional”, liderada principalmente por las madres, transformó las rutinas familiares en oportunidades de inclusión, aprendizaje y acompañamiento sensible.

- *“Sacarlos a montar bicicleta, piscina, les gusta mucho la piscina...Pintamos, hacemos cosas con cajas”*- Progenitora del niño con TEA (2025)

- *“Ya él le gusta mucho leer, le encanta leer, el ama leer. Este fue el regalo de cumpleaños, 100 años de soledad, lo quería leer. Leímos este libro, mi hermano se lo mandó y también está leyendo el principito acá nos gusta leer por las noches”*

“Le encanta jugar ajedrez, le encanta jugar cartas, tiene dominó, él tiene un espacio en el armario que esto le juego didácticos, porque es todo lo que le gusta”. Progenitora del niño con TEA (2025)

En contraste, se identificaron limitaciones en el entramado institucional. Muchos espacios culturales, como museos o eventos artísticos urbanos, no están adaptados a las necesidades sensoriales y emocionales de los niños con TEA. Por ello, se evidencia una deuda cultural hacia la diversidad funcional, ya que muchas de estas actividades siguen modelos rígidos que excluyen sutilmente a quienes no se ajustan a los patrones neurotípicos. En consecuencia, los niños suelen preferir espacios abiertos, naturales y con bajo nivel de estímulos.

Finalmente, las madres compartieron experiencias de duelo, depresión y agotamiento emocional; se resalta con fuerza la necesidad urgente de acompañamiento para madres, padres y cuidadores primarios. Se propone que, así como existen controles médicos periódicos para los niños, se garantice también un acompañamiento integral constante para quienes los cuidan. Esta propuesta apunta hacia una cultura del cuidado

más inclusiva y completa, en la que el bienestar del niño esté profundamente vinculada al bienestar emocional de quienes lo rodean y acompañan día a día.

CONCLUSIONES

La presente investigación permitió llegar a un nivel de comprensión integral sobre cómo los aspectos culturales y socioeconómicos inciden en las estrategias de afrontamiento que desarrollan o implementan cinco familias entrevistadas en el municipio de Tuluá, Valle del Cauca. Estas familias contaron con una variable de selección en común, la cual responde a tener en su núcleo familiar hijos diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista (TEA).

A lo largo de este documento, se expuso una transversalización la cual exteriorizó un panorama que abarca desde un marco legal, una historia y contexto social, hasta el análisis detallado de las experiencias biográficas de cada familia, enlazando aspectos relevantes como la escasez de recursos, la ausencia de rutas institucionales claras y la persistencia de estigmas sociales que dificultan el desarrollo neurológico y social del niño o niña con TEA, afectando así su bienestar y el de su familia y la inclusión plena de esta población.

En consideración a la expresado por las familias entrevistadas, también se acentuó la importancia de reconocer las capacidades y estrategias propias que cada familia para realizar un proceso de deconstrucción en pro de volverse a construir en torno al trastorno y al miembro de la familia diagnosticado con este, así como la necesidad urgente de políticas públicas, programas y proyectos efectivas que articulen esfuerzos educativos, sanitarios y comunitarios.

En cuanto al proceso metodológico, la investigación se desarrolló en el marco de un enfoque cualitativo con diseño de estudio de caso, el cual se centró y tuvo como población objetivo a cinco familias con hijos con TEA en Tuluá, Valle del Cauca. La técnica principal de recolección de información de este trabajo investigativo fue la entrevista semiestructurada, integrada con observación, lo que permitió una aproximación profunda y respetuosa a nivel profesional con las realidades familiares. Estas herramientas facilitaron la identificación de

patrones, diferencias, similitudes y particularidades en las formas de afrontamiento de estas familias, así como la influencia de factores contextuales, lo que brindó una comprensión acorde y situada que fue posible gracias a los métodos cualitativos ejecutados.

Es así, como **describir** las estrategias de afrontamiento implementadas por cada familia permitió evidenciar que, ante la insuficiencia de apoyos institucionales aptos, las familias recurrieron a recursos propios como redes de apoyo informales, actividades recreativas y artísticas, y adaptaciones en la dinámica del hogar, algunas de manera forzada o altamente estresante para los cuidadores principales. Estas estrategias, aunque limitadas en algunos casos por la falta de capital económico o cultural, fueron fundamentales para la protección y conservación de la estabilidad emocional del núcleo familiar y la promoción continua del desarrollo del niño o niña con TEA, contribuyendo llanamente al cumplimiento del objetivo general de comprender cómo estos factores inciden en las formas de afrontamiento.

De manera consecuente, al **reconocer** la incidencia de los factores socioeconómicos se pudo establecer que el acceso a servicios especializados, como terapias y programas educativos, persisten en extremo condicionamiento de las familias por la capacidad económica de estas. En pocas palabras, aquellas familias con mayores recursos pueden, medianamente, suplir la implementación de estrategias más variadas y efectivas con sus hijos, mientras que las familias de menores ingresos monetarios deben gestionar o depender de apoyos comunitarios, voluntarios o familiares. Esta relación continua entre el nivel socioeconómico y la capacidad de afrontamiento de las familias robustece la necesidad de intervenciones públicas, desde profesiones afines con el acompañamiento psicosocial como el del Trabajo Social, que garanticen igualdad de oportunidades, aspecto clave para consumir el objetivo general de este documento.

Para cerrar, el *explorar* los aspectos culturales abordados en las estrategias de afrontamiento expuso que las creencias, valores y prácticas familiares forman tanto la aceptación del diagnóstico como la elección de las acciones para atenderlo. No obstante, no es solo el aspecto o funcionamiento cultural de las familias, sino la consideración de las estructuras sociales en contextos donde persisten mitos o estigmas sobre el TEA, que llevan a las familias a enfrentar mayor aislamiento social, mientras que los contextos con una visión más inclusiva y abierta tienden a generar entornos más favorables para el desarrollo del niño y el bienestar de la familia. Este resultado asevera que la cultura es un factor determinante y colateral en las formas de afrontamiento, y su análisis se consolidó como un punto crucial para el cumplimiento del objetivo general de la presente investigación.

Más allá de lo expuesto, estos aspectos culturales permitieron en las familias una adquisición de herramientas para promover un desarrollo en el ámbito neurológico, comunicacional y relacional en los niños y niñas con TEA, convirtiéndose en punto de encuentro donde las estrategias de afrontamiento se ubican desde otros parámetros más allá de lo clínico, respondiendo a espacios de arte, ocio y conexión con la naturaleza misma. Esto, contempló un avance significativo para los hijos de estas familias, lo que las llevó a seguir frecuentando estas formas de afrontamiento, y en algunos casos, formas de tratamiento para conllevar el TEA desde sus propios recursos.

En suma, estos resultados obtenidos demostraron que el abordaje del TEA en el municipio de Tuluá, Valle del Cauca requiere de un enfoque y acompañamiento integral, que considere no sólo las necesidades del niño, sino también las condiciones socioeconómicas y culturales que fundamenta, de alguna manera, el bienestar de las familias. De igual modo, la articulación de esfuerzos estatales, comunitarios y familiares se convierten en un factor

indispensable para que las estrategias de afrontamiento implementadas por las familias no dependan únicamente de la capacidad individual de las mismas, sino que se fortalezcan con apoyos estructurados, sostenibles e inclusivos.

REFERENCIAS

Albarracín Rodríguez, A. PRey Hernández, L. A. Jaimes Caicedo, M. M. (2014). Estrategias de afrontamiento y características sociodemográficas en padres de hijos con trastornos del espectro autista. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*, 42, 111-126.

Recuperado de

<http://revistavirtual.ucn.edu.co/index.php/RevistaUCN/article/view/498/1034>

Alcaldía de Tuluá. (2024). Plan de desarrollo municipal de Tuluá 2024-2027. Recuperado de

<https://www.tulua.gov.co>

Araguz Martín, N. (2013). Competencia emocional expresiva en personas con autismo.

Arroyo, L. (2019). Epistemopolítica y autismo. *Estrategias-Psicoanálisis y salud mental*-, 6.

Ávila Beltrán, F., & Soliz, H. (2006). Impacto psicosocial del autismo en la familia. *Gaceta Médica Boliviana*, 29(1), 21-27.

Benites, L. (2010). Autismo, familia y calidad de vida. *Cultura*, 24, 1-20. Dialnet-

AutismoFamiliaYCalidadDeVida-3701024.pdf

Bienestar Familiar. (2018). Entidades contratadas para operar programas de protección en 2018 regional valle del cauca.

https://www.icbf.gov.co/sites/default/files/valle_del_cauca_eas_proteccion_2018.pdf

Bueno-Hernández, A., Cárdenas-Gutiérrez, M., Pastor-Zamalloa, M., y Silva-Mathews, Z.

(2012). Experiencias de los padres ante el cuidado de su hijo autista. *Revista Enfermería Herediana*, 5(1), 26-36.

/fernandoardito,+04+padres+ante+el+cuidado+de+su+hijo+autista.pdf

Campbell-Araujo, O. A., & Figueroa-Duarte, A. S. (2001). Impacto del autismo en la familia. La percepción de los padres. *Arch Neurocien (Mex)*, 6(1), 6-14.

- Carranza-Valdez, G. E., y Acevedo-Alemán, J. (2025). Trastorno del Espectro Autista y el impacto que se tiene en la dinámica familiar. *Intervención del Trabajo Social. Prospectiva. Revista de Trabajo Social e intervención social*, (39), e20213812. <https://doi.org/10.25100/prts.v0i39.13812>
- Chuchuca, M. (2017). EL AUTISMO, VISIÓN DEL TRABAJO SOCIAL A PARTIR DEL MODELO DE REDES. *Monografía previa a la obtención del título de Licenciada en Trabajo Social*. Universidad de Cuenca. <https://core.ac.uk/download/pdf/288580751.pdf>
- CONTRERAS, J. L. R. (2013). Autismo y familia: Una relación silenciosa. *Monografía de grado para optar al título de trabajadora social*. Cali.: Universidad del Valle. Facultad de humanidades.
- Congreso de la República de Colombia. (1991). Constitución política de Colombia. Recuperado de <https://www.corteconstitucional.gov.co/>
- Congreso de la República de Colombia. (1997). Ley 361 de 1997. Por la cual se establece un régimen de protección a las personas con discapacidad y se dictan otras disposiciones. Diario Oficial No. 42.024.
- Congreso de la República de Colombia. (2006). Ley 1098 de 2006. Por la cual se expide el Código de la Infancia y la Adolescencia. Diario Oficial No. 46.311.
- Congreso de la República de Colombia. (2013). Ley 1618 de 2013. Por la cual se dictan disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. Diario Oficial No. 48.755.
- Congreso de la República de Colombia. (2022). Ley 2278 de 2022. Por medio de la cual se dictan disposiciones para la atención integral de las personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA). Diario Oficial No. 51.797.

- Congreso de la República de Colombia. (1994). Ley 115 de 1994. Por la cual se expide la Ley General de Educación. Diario Oficial No. 41.504.
- Contreras, Y. (2013). Autismo y familia: Una relación silenciosa. *Monografía de grado para optar al título de trabajadora social*. Cali.: Universidad del Valle. Facultad de humanidades.
- Cruz, V., & Fuentes, M. P. (Coords.). (2014). *La institución familiar en trabajo social: Debates contemporáneos en la formación y el ejercicio profesional*. CETSyS (Centro de Estudios en Trabajo Social y Sociedad).
- DANE, información para todos. (2023, 27 junio). *Investigaciones*
<https://www.dane.gov.co/files/investigaciones/planes-departamentos-ciudades/220422-Consejo-Departamental-de-estadisticas-del-Valle.pdf>
- Del Valle, F., García, A., & Losada, R. (2022). Trastornos del espectro del autismo. *Sociedad Española de Neurología pediátrica*. [Archivo PDF].
<https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/08.pdf>
- Escobar-Villacrés, L., Sánchez-López, C., Andrade-Albán, J., & Saltos-Salazar, L., (2023). El trastorno del espectro autista (tea) y los métodos de enseñanza para niños en el aula de clases. 593 Digital Publisher CEIT, 9(1-1), 82 - 98,
<https://doi.org/10.33386/593dp.2024.1-1.2263>
- Escuela de Postgrado de Psicología y Psiquiatría. (2023). Psicología Educativa, ¿Cuáles son los grados de autismo que existen? <https://eepsicologia.lat/grados-autismo-tratamiento-factores/> García, M. J. M., Becerra, I. G., & Espín, M. J. G. (2012). Teoría de la Mente en un caso de autismo:¿ cómo entrenarla?. *Psicothema*, 542-547.

- García, Y., y Gago-Galvagno, L. G. (2025). Parentalidad positiva y características familiares de niños/as con y sin Trastorno del Espectro Autista en Buenos Aires. *Revista de Psicología y Educación*, 20(1), 1-12. <https://doi.org/10.70478/rpye.2025.20.01>
- Gobernación del Valle del Cauca. (2020). Plan de desarrollo departamental 2020-2023. Recuperado de <https://www.valle.gov.co>
- Gutiérrez Ruiz, K. P. (2014). Adaptación y validación en Colombia del Cuestionario QCHAT (Cuestionario Cuantitativo para la detección del autismo en niños pequeños).
- Hernández Sampieri, C., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, M. (2014). *Metodología de la investigación* (6ª ed.). McGraw-Hill.
- Imperatore, E., Berstein, K. N., Berrios, S. G., Díaz, S. M., Echeverría, V. R., & Prado, R. S. (2020). Experiencias de familias con niños en el espectro del autismo. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 20(2), 73-84.
- Izquierdo Martínez, M. A. (2020). Estrategias de afrontamiento: una revisión teórica.
- Jauregui, A. y Arza, J. (2022). El acompañamiento, una oportunidad para fortalecer la humanización de la intervención social. *Cuadernos de Trabajo Social*, 36(1), 49-60. https://www.researchgate.net/profile/Javier-Arza-Porras/publication/367656629_El_acompanamiento_una_oportunidad_para_fortalecer_la_humanizacion_de_la_intervencion_social/links/63da512f64fc86063803abde/El-acompanamiento-una-oportunidad-para-fortalecer-la-humanizacion-de-la-intervencion-social.pdf
- Martínez Martín, M. Á., & Bilbao León, M. C. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Psychosocial Intervention*, 17(2), 215-230.

Minuchin, S. (2009). Familias y terapia familiar. España: GEDISA.

Montero-Martínez J. La reproducción de los saberes cognitivo-conductuales y biomédicos para regular el autismo en Colombia (1940-2010): una aproximación desde la perspectiva de Michel Foucault al espectro autista. *Rev Cienc Salud*. 2022;20(3):1-18.

<https://doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/revsalud/a.11711>

Naciones Unidas. (2006). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.

Recuperado de <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Naciones Unidas. (1989). Convención sobre los derechos del niño. Recuperado de

<https://www.ohchr.org/en/professionalinterest/pages/crc.aspx>

PROYECTO DE LEY 083 DE 2015 CÁMARA. (19 de agosto de 2015)

[http://www.saludcapital.gov.co/Documents/Proyectos_de_Ley_en_curso/P.L.%20083-%202015%20%20Autismo%20\(1\).pdf](http://www.saludcapital.gov.co/Documents/Proyectos_de_Ley_en_curso/P.L.%20083-%202015%20%20Autismo%20(1).pdf)

Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2023). *Autismo* <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>

Ortiz-García, J. M., (2006). Guía descriptiva para la elaboración de protocolos de investigación. *Salud en Tabasco*, 12(3), 530-540.

Quintero Velásquez, A. M. (2012). Trabajo Social y Procesos Familiares. Editorial Universidad de Antioquia.

<https://drive.google.com/file/d/1CxT9MEOt4X07CRKTBjcmRxx2E4sdQ2/view>

Raya Díez, E., y Caparrós Civera, N. (2014): «Acompañamiento como metodología de Trabajo Social en tiempos de cólera». *Cuadernos de Trabajo Social*, 27(1): 81-91.

REAL ACADEMIA ESPAÑOLA: *Diccionario de la lengua española*, 23.^a ed., [versión 23.6 en línea]. <<https://dle.rae.es>> [martes, 16 de mayo de 2023]

- Referencia a la Ley 1346 de 2009: Ley 1346 de 2009. (2009). Por la cual se aprueba la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Congreso de la República de Colombia.
- Referencia a la Ley 12 de 1991: Ley 12 de 1991. (1991). Por la cual se aprueba la Convención sobre los derechos del niño. Congreso de la República de Colombia.
- Ríos, D. & Castaño, P. (2014). Concepción del autismo en la actualidad y musicoterapia como intervención. *Realitas, Revista de Ciencias Sociales, Humanas y Artes*, 2 (1), 57-61.
- Rodríguez, M. (2022). El papel del Trabajo Social en los programas de Inteligencia Emocional dirigidos a niños con TEA. Propuesta de programa de Inteligencia Emocional. *Grado en Trabajo Social*. Universidad de Valladolid.
- file:///C:/Users/aurar/OneDrive/Documentos/TRABAJO%20SOCIAL/VIII%20SEMESTRE/2.%20SEMINARIO%20DE%20MONOGRAF%C3%8DA/TFG-G5769.pdf
- Ruiz, K. P. G. (2015). *Adaptación y validación en Colombia del Cuestionario QCHAT (Cuestionario Cuantitativo para la detección del autismo en niños pequeños)* (Doctoral dissertation, Universidad de Salamanca).
- Sánchez Rengifo, L. M., & Escobar Serrano, M. C. (2007). Violencia familiar: un secreto a voces. Complejidad e intervención. *Trabajo Social*, (9), 57–70. Revista del Departamento de Trabajo Social, Facultad de Ciencias Humanas, Universidad Nacional de Colombia.
- Santiago, F. (2018). Intervención social con niñas y niños diagnosticados con el Trastorno del Espectro Autista y sus familias. *Voces desde el Trabajo Social*, 6(1), 202-223. doi: 10.31919/voces.v6i1.129
- Sarasola, Josemari (2024) en ikusmira.org. "Marco legal" (en línea).
<https://ikusmira.org/p/marco-legal>

Secretaria de Salud. (2023). P.L. 083- 2015 Autismo (1).

[http://www.saludcapital.gov.co/Documents/Proyectos_de_Ley_en_curso/P.L.%20083-%202015%20%20Autismo%20\(1\).pdf](http://www.saludcapital.gov.co/Documents/Proyectos_de_Ley_en_curso/P.L.%20083-%202015%20%20Autismo%20(1).pdf)

Senado de la República de Colombia. (2024). *Proyecto de Ley S. 137 de 2024 (S. 193/24): Por medio del cual se establecen medidas y mecanismos de atención integral, protección e inclusión de las personas con trastorno del espectro autista, trastornos del neurodesarrollo y en condiciones similares, y se dictan otras disposiciones* [Proyecto de ley]. Radicado el 20 de agosto de 2024

Stake, R. E. (1998). Investigación con estudio de casos. *Investigación con estudio de casos*, 1-156.

Vázquez, C. M. R., Vila, E. F., & Tamayo, V. B. (2017). La orientación a la familia para el desarrollo de la comunicación en niños con autismo. *Roca: Revista Científico-Educaciones de la provincia de Granma*, 13(2), 158-167.

Villeda Aguilar, A. M. (s.f) TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA.

Wing, L. (1998). *El autismo en niños y adultos: Una guía para la familia*. Paidós.

ANEXOS

GUIA DE ENTREVISTA

PREGUNTA

De qué forma los aspectos socioeconómicos y culturales se relacionan con las formas de afrontamiento de tres familias que tienen niños con trastorno de espectro autista TEA, en Tuluá Valle del Cauca.

- OBJETIVO GENERAL

Conocer los aspectos socioeconómicos y culturales que se relacionan con las formas de afrontamiento de tres familias que tienen niños con trastorno de espectro autista TEA, en Tuluá Valle del Cauca.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Describir las estrategias de afrontamiento implementadas por cada familia.
- Reconocer la incidencia de los factores socioeconómicos en la implementación de las estrategias de afrontamiento de cada familia.
- Explorar los aspectos culturales involucrados en las estrategias de afrontamiento que han establecido las tres familias.

FICHA SOCIODEMOGRÁFICA

- Edad:

¿Cuántos años tienes?

- Género:

¿Cuál es tu género?

Masculino

Femenino

Otro

Prefiero no decirlo

- Estado civil:

¿Cuál es tu estado civil?

Soltero/a

Casado/a

Divorciado/a

Viudo/a

En pareja

- Nivel educativo:

¿Cuál es el nivel educativo más alto que has completado?

Ninguno

Primaria

Secundaria

Técnico/a

Universitario/a

Postgrado

- Ocupación:

¿En qué sector trabajas?

Público

Privado

Autónomo

Desempleado/a

Estudiante

- Ingreso mensual:

¿Cuál es el rango de tu ingreso mensual?

Menos de 1 SMMLV

Entre 1 y 2 SMMLV

Más 3 SMMLV

- Lugar de residencia:

¿En qué tipo de área vives?

Urbana

Rural

- Etnia o raza:

¿A qué grupo étnico te perteneces?

Indígena

Afrodescendiente

Blanco/a

Asiático/a

Otro

Ninguno

- Número de hijos:

¿Cuántos hijos tienes?

Ninguno

1

2

3 o más

- Religión:

¿A qué religión perteneces?

Católico/a

Protestante

Judío/a

Musulmán/a

Ninguna

OBJETIVO DE LA TÉCNICA

Identificar por medio de los relatos las historias y formas de vida de cada familia.

Objetivo específico: Describir las estrategias de afrontamiento implementadas por cada familia.

EXPERIENCIAS, DINÁMICA FAMILIAR Y ESTRATEGIAS

-Tiempo con TEA

- ¿Cómo fue el momento que le dio indicios que su hijo/hija tenía la condición del TEA?

- ¿En la presencia del TEA en el niño (a) reconoce que hubo un antes y un después en la cotidianidad?

- ¿Qué entendía usted por autismo o trastorno del espectro autista (TEA) y qué entiende ahora?

- ¿Cuál es la rutina diaria, y que tipo de dificultades o desafíos ha enfrentado usted o su familiar con TEA en su vida diaria?

- ¿Qué aspectos positivos o fortalezas ha descubierto o desarrollado usted o su familiar con TEA a lo largo de su trayectoria?

¿Qué sintió usted cuando le comunicaron el diagnóstico de su hijo/a? ¿Qué cambios ha tenido que hacer en su vida familiar y personal desde que conoció el diagnóstico?

¿Qué estrategias utiliza para manejar el estrés o la ansiedad que le genera la situación?

¿Qué actividades realiza para cuidar de su bienestar físico y emocional?

¿Qué aspectos le gustaría mejorar o cambiar en su relación con su hijo/a?

ASPECTOS SOCIOECONÓMICOS

- ¿Qué tipo de apoyos o recursos privados y públicos desde la institucionalidad ha recibido o buscado para mejorar su calidad de vida o la de su familiar con TEA?

- ¿Qué le gustaría cambiar o mejorar en el ámbito educativo, sanitario o social para las personas con autismo o TEA?

¿Qué tipo de información recibió sobre el trastorno y los recursos disponibles?

¿Qué tipo de apoyo ha recibido de su pareja, familiares, amigos o profesionales?

¿De qué manera el recurso económico ha incidido en el acompañamiento del diagnóstico?

¿A quién acude cuando tiene necesidades financieras relacionadas con el TEA del niño para solventarlas?

¿Considera que el diagnóstico de TEA del niño ha afectado los factores económicos del hogar?

ASPECTOS CULTURALES

¿Qué metas u objetivos tiene como cuidador para el futuro de su hijo/a y su familia?

¿Existen espacios de ocio en familia que ayuden o benefician el proceso de relación entre los mismos? ya

¿Tienen acceso a espacios artísticos, y si al niño le gusta?