



**UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA
INDOAMÉRICA**

FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS Y DE LA SALUD

CARRERA DE PSICOLOGÍA

TEMA:

**AFRONTAMIENTO DEL CUIDADOR DEL NIÑO AUTISTA EN
CONFINAMIENTO**

Trabajo de titulación previo a la obtención del título de Psicóloga General

Autor(a)

Adriana Vanessa Calahorrano Baque

Tutor(a)

MSc. Edison Fernando Reinoso Mena

QUITO – ECUADOR

2022

**AUTORIZACIÓN POR PARTE DEL AUTOR PARA LA CONSULTA,
REPRODUCCIÓN PARCIAL O TOTAL, Y PUBLICACIÓN
ELECTRÓNICA DEL TRABAJO DE TITULACIÓN**

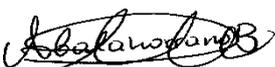
Yo, Adriana Vanessa Calahorrano Baque, declaro ser autor del Trabajo de Titulación con el nombre **“AFRONTAMIENTO DEL CUIDADOR DEL NIÑO AUTISTA EN CONFINAMIENTO”**, como requisito para optar al grado de “Psicólogo General” y autorizo al Sistema de Bibliotecas de la Universidad Tecnológica Indoamérica, para que con fines netamente académicos divulgue esta obra a través del Repositorio Digital Institucional (RDI-UTI).

Los usuarios del RDI-UTI podrán consultar el contenido de este trabajo en las redes de información del país y del exterior, con las cuales la Universidad tenga convenios. La Universidad Tecnológica Indoamérica no se hace responsable por el plagio o copia del contenido parcial o total de este trabajo.

Del mismo modo, acepto que los Derechos de Autor, Morales y Patrimoniales, sobre esta obra, serán compartidos entre mi persona y la Universidad Tecnológica Indoamérica, y que no tramitaré la publicación de esta obra en ningún otro medio, sin autorización expresa de la misma. En caso de que exista el potencial de generación de beneficios económicos o patentes, producto de este trabajo, acepto que se deberán firmar convenios específicos adicionales, donde se acuerden los términos de adjudicación de dichos beneficios.

Para constancia de esta autorización, en la ciudad de Quito, a los 14 días del mes de febrero de 2022, firmo conforme:

Autor: Adriana Vanessa Calahorrano Baque

Firma: 

Número de Cédula: 1724054463

Dirección: Pichincha, Quito, Ricardo Calderón y Progreso, Calderón

Correo Electrónico: calahorranoadriana@indoamerica.edu.ec

Teléfono: 0983815607

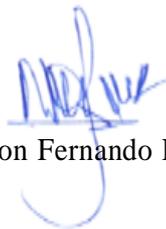
APROBACIÓN DEL TUTOR

En mi calidad de Tutor del Trabajo de Titulación “AFRONTAMIENTO DEL CUIDADOR DEL NIÑO AUTISTA” presentado por: Adriana Vanessa Calahorrano Baque, para optar por el Título Psicóloga General

CERTIFICO

Que dicho trabajo de investigación ha sido revisado en todas sus partes y considero que reúne los requisitos y méritos suficientes para ser sometido a la presentación pública y evaluación por parte del Tribunal Examinador que se designe.

Quito, 14 de febrero del 2022



MSc. Edison Fernando Reinoso Mena

DECLARACIÓN DE AUTENTICIDAD

Quien suscribe, declaro que los contenidos y los resultados obtenidos en el presente trabajo de investigación, como requerimiento previo para la obtención del Título de Psicóloga General, son absolutamente originales, auténticos y personales y de exclusiva responsabilidad legal y académica del autor

Quito, 14 de noviembre de 2022



Adriana Vanessa Calahorrano Baque
1724054463

APROBACIÓN TRIBUNAL

El trabajo de Titulación, ha sido revisado, aprobado y autorizada su impresión y empastado, sobre el Tema: AFRONTAMIENTO DEL CUIDADOR DEL NIÑO AUTISTA EN CONFINAMIENTO, previo a la obtención del Título de Psicóloga General, reúne los requisitos de fondo y forma para que el estudiante pueda presentarse a la sustentación del trabajo de titulación.

Quito, 14 de octubre de 2022

.....

MSc. Norma Silva Jiménez

PRESIDENTE DEL TRIBUNAL

.....

MSc. Soledad Males Villegas

VOCAL

.....

MSc. Ana Márquez Altamirano

VOCAL

DEDICATORIA

Dedico con todo mi corazón y gratitud este proyecto de tesis a mis padres, Gladys y Carlos, pues sin ellos no lo habría logrado. Por todo su sacrificio y esfuerzo para continuar en este camino de obtener uno de mis anhelos más deseados, por sentar en mí una base de responsabilidad y deseos de superación, por ser siempre mis principales motivadores y formadores de lo que ahora soy como persona. Y en general a toda mi familia por siempre estar pendiente de mi formación académica.

AGRADECIMIENTO

Principalmente a la Universidad Indoamérica, por permitirme culminar esta etapa tan importante en mi vida y nunca desampárame en el arduo camino de mi formación académica. A mis profesores, quienes fueron mi principal motivación; por su apoyo incondicional y paciencia en momentos de dificultad y sobre todo por enseñarme el valor de la disciplina y la perseverancia.

TABLA DE CONTENIDO

Autorización	ii
aprobación del tutor.....	iii
declaración de autenticidad.....	iv
aprobación tribunal.....	v
dedicatoria.....	vi
agradecimiento.....	vii
índice de tablas	ix
resumen ejecutivo.....	x
abstract	xi
1. Introducción.....	1
2. Marco metodológico	5
3. Resultados.....	8
4. Conclusiones y discusión.....	11
5. Referencias	¡Error! Marcador no definido.
6. Anexos	17

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1 Estrategias de afrontamiento	9
Tabla 2 Experiencias vividas en torno al confinamiento	9
Tabla 3 Estrategias de autogestión	10

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA INDOAMÉRICA

FACULTAD DE FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS Y DE LA SALUD

CARRERA DE PSICOLOGÍA

TEMA: Afrontamiento del Cuidador del Niño Autista en Confinamiento

AUTOR: Adriana Vanessa Calahorrano
Baque

TUTOR: MSc. Edison Fernando Reinoso

RESUMEN EJECUTIVO

La situación de confinamiento como medida preventiva ante la pandemia de COVID-19, se tornó en un evento complejo, frente al que los cuidadores familiares de niños con TEA se vieron la necesidad de efectuar estrategias de afrontamiento que les permitieran atender de manera adaptativa la situación. El objetivo general de este estudio fue analizar las estrategias de afrontamiento del cuidador familiar del niño con TEA para lo cual se establecieron dos objetivos específicos: identificar las vivencias de los cuidadores de niños con esta condición mediante entrevistas semiestructuradas; y describir el afrontamiento de cuidadores de niños con TEA. Para lograrlo, se realizó una investigación cualitativa de tipo fenomenológico hermenéutico, en donde realizaron entrevistas semiestructuradas a ocho informantes clave con el fin de tener de información precisa de esta realidad. De esta manera se evidenció que los cuidadores utilizaron estrategias de afrontamiento centradas en la emoción y el en problema, debido a que tuvieron que enfrentarse a un cambio radical en la rutina, lo que causó cambios en el comportamiento del niño, retrocesos en su aprendizaje, sobrecarga de responsabilidades en el cuidador, desbordamiento emocional, malestares físicos y psicológicos. Es así que se demostró el gran impacto que tuvo el confinamiento en este grupo poblacional.

DESCRIPTORES: Cuidado del niño, Enfrentamiento social, Estrategias educativas, Padres, Pandemia.

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA INDOAMÉRICA

**FACULTAD DE FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS Y DE LA
SALUD**

CARRERA DE PSICOLOGÍA

THEME: *Coping of The Autistic Child Caregiver in Confinement*

AUTHOR: Adriana Vanessa Calahorrano
Baque

TUTOR: MSc. Edison Fernando Reinoso
Mena

ABSTRACT

The situation of confinement as preventive measure due to the COVID-19 pandemic, it became a complex event, in front of which family caregivers of Children with ASD saw the need to carry out strategies that allows them to adapt to the situation. The general objective of this study was to analyze the coping strategies of the family caregiver of the child with ASD for which two specific objectives were established: to identify the experience of caregivers of the children with this condition through semi-structured interviews; and describe the coping of caregivers of the children with ASD. To achieve this, a qualitative hermeneutic phenomenological research was carried out, where semi-structured interviews were conducted with eight key informants in order to obtain accurate information on this reality. In this way, it was evidenced that caregivers used coping strategies focused on emotions and the problem, because they had to face a radical change in their routine, which caused changes in the child's behavior, setbacks in their learning , overload of responsibilities for the caregivers, emotional overflow , physical and phycological discomfort. The great impact that the confinement had upon this population group was demonstrated.

KEYWORDS: Child care, Social confrontation, Educational strategies, Parents, Pandemic.

(FIRMA Y SELLO DEPARTAMENTO DE IDIOMAS)

AFRONTAMIENTO DEL CUIDADOR DEL NIÑO AUTISTA EN CONFINAMIENTO

Coping of The Autistic Child Caregiver in Confinement

Autor: Adriana Calahorrano Baque
calahorranoadriana@indoamerica.edu.ec

Tutor: Edison Reinoso Mena
reinosoedison@uti.edu.ec

Lector: Norma Silva Jiménez
normasilva@uti.edu.ec

Lector: Soledad Males Villegas
mariamales@uti.edu.ec

Lector: Ana Márquez Altamirano
anamarquez@uti.edu.ec

Trabajo de Titulación para la
obtención del título de
Psicólogo General de la
Universidad Tecnológica
Indoamérica.

Modalidad:
Investigación Cualitativa.

Quito, Ecuador.
octubre de 2021.

RESUMEN

La situación de confinamiento como medida preventiva ante la pandemia de COVID-19, se tornó en un evento complejo, frente al que los cuidadores familiares de niños con TEA se vieron la necesidad de efectuar estrategias de afrontamiento que les permitieran atender de manera adaptativa la situación. El objetivo general de este estudio fue analizar las estrategias de afrontamiento del cuidador familiar del niño con TEA para lo cual se establecieron dos objetivos específicos: identificar las vivencias de los cuidadores de niños con esta condición mediante entrevistas semiestructuradas; y describir el afrontamiento de cuidadores de niños con TEA. Para lograrlo, se

ABSTRACT

The situation of confinement as a preventive measure in the face of the COVID-19 pandemic, became a complex event, in front of which family caregivers of children with ASD saw the need to carry out coping strategies that allowed them to adapt to the situation. The general objective of this study was to analyze the coping strategies of the family caregiver of the child with ASD for which two specific objectives were established: to identify the experiences of caregivers of children with this condition through semi-structured interviews; and describe the coping of caregivers of children with ASD. To achieve this, a qualitative hermeneutic phenomenological

realizó una investigación cualitativa de tipo fenomenológico hermenéutico, en donde realizaron entrevistas semiestructuradas a ocho informantes clave con el fin de tener de información precisa de esta realidad. De esta manera se evidenció que los cuidadores utilizaron estrategias de afrontamiento centradas en la emoción y el en problema, debido a que tuvieron que enfrentarse a un cambio radical en la rutina, lo que causó cambios en el comportamiento del niño, retrocesos en su aprendizaje, sobrecarga de responsabilidades en el cuidador, desbordamiento emocional, malestares físicos y psicológicos. Es así que se demostró el gran impacto que tuvo el confinamiento en este grupo poblacional.

research was carried out, where semi-structured interviews were conducted with eight key informants in order to obtain accurate information on this reality. In this way, it was evidenced that caregivers used coping strategies focused on emotion and problem, because they had to face a radical change in routine, which caused changes in the child's behavior, setbacks in their learning, overload of responsibilities in the caregiver, emotional overflow, physical and psychological discomfort. Thus, the great impact that confinement had on this population group was demonstrated.

Palabras Clave: *Cuidado del niño, Enfrentamiento social, Estrategias educativas, Padres, Pandemia.*

Keywords: *Child care, Social confrontation, Educational strategies, Parents, Pandemic.*

1. INTRODUCCIÓN

Las autoridades sanitarias establecieron confinamiento domiciliario obligatorio durante los picos más altos de contagio, sobre todo al inicio de la pandemia de COVID-19, situación que afectó a grupos de especial vulnerabilidad como a niños con trastornos de neurodesarrollo, como es el caso del Trastorno Espectro Autista (en adelante TEA) (Armorim et al., 2020).

En ese sentido, el quedarse en casa fue un desafío para los cuidadores primarios o padres, así como para el mismo niño, ya que por su condición requieren acostumbrarse a rutinas y hábitos, los cuales al verse alterados generan conflictos de adaptación (Armorim et al., 2020).

Al respecto, es importante indicar que el TEA es un trastorno de neurodesarrollo y de origen neurobiológico, mismo que comprende un grupo de afecciones heterogéneas, tanto en etiología como en la manifestación y evolución de los síntomas que aparecen desde el inicio de la infancia. Su diagnóstico se realiza cuando los déficits característicos de la comunicación social están acompañados por comportamientos excesivamente repetitivos, por intereses restringidos y por la insistencia en la monotonía (Hervás et al., 2017, pp.92-108).

Así también, es importante resaltar que el TEA comparte ciertos comportamientos importantes del trastorno autista, pero que no cumplen completamente los criterios de este. Además, otros trastornos se diferencian de ese prototipo principalmente en gravedad y en función del número de

áreas afectadas, aunque también se notan diferencias en la edad de aparición, presencia de retraso en el desarrollo cognitivo o del lenguaje y otras alteraciones asociadas (Lenz y Díaz, 2008, pp.7-57).

En este contexto, de acuerdo con datos proporcionados por la Dirección Nacional de Discapacidades del Ministerio de Salud Pública del Ecuador (en adelante MSP) (MSP, 2017), en el 2016 se reportaron 1266 personas con TEA, de las cuales 254 corresponden a autismo atípico, 792 a autismo de la niñez, 205 al síndrome de Asperger y 15 al síndrome de Rett.

En todos los casos previamente mencionados se requiere el apoyo de un cuidador, que como lo explica Cruz y Ostiguín (2010), es quien conecta su naturaleza con la participación directa en el cuidado, pero además es necesaria la presencia de los gestores de recuperación, los cuales son profesionales que implementan métodos que le permiten al niño alcanzar un cierto nivel de bienestar.

Cabe tomar en cuenta también al cuidador familiar, quien en el contexto de la pandemia es un pilar muy importante ya que se transforma en un agente de salud, pues destina todo su tiempo a los cuidados de la persona con TEA y de él depende cómo funcione la dinámica del niño y su entorno en casa (Ruiz y Nava, 2012).

Aunque el cuidador familiar y primario podrían ser el mismo, este último en realidad es la persona que atiende las necesidades físicas y emocionales del individuo dependiente, por lo que bien puede ser un

miembro de la familia o alguien cercano al paciente (Ruiz y Nava, 2012). Sin embargo, se debe reconocer que el cuidado diario de una persona dependiente desencadena cambios de índole personal, familiar, laboral y social para quien esté a cargo, lo que afecta directa e indirectamente la salud física, mental y el bienestar subjetivo del cuidador (Rogero, 2020).

En este ámbito, la salud mental de los cuidadores primarios es la que más se ve afectada y se identifica por la aparición de síntomas psicósomáticos, dolor de cabeza, falta de apetito, insomnio, temblores, sobrecarga, *Burnout* (síndrome del cuidador quemado), estrés, entre otros, y en consecuencia esto afecta al estado físico del cuidador y al desempeño en sus otras áreas de vida (Ruíz y Nava, 2010).

Por lo tanto, el cuidador además debe lograr equilibrar y sobrellevar toda esta carga, que si bien es bastante complejo sobre todo cuando el paciente es su propio hijo, si no lo hace podría tener repercusiones negativas no solo con la persona sino con el resto de la familia. Es así que se torna fundamental encontrar formas de autogestión para garantizar la salud del menor y la del propio cuidador, pues el contexto inherente de la pandemia es ya para cualquier individuo bastante desgastante, y por lo tanto más aún para pacientes que están en esta situación ya que pueden tener conductas desajustadas como consecuencia del confinamiento (Carmenate y Rodríguez, 2020).

En efecto, cuidar a una persona diagnosticada con autismo y TEA se convierte en una actividad exigente, de ahí

que es clave identificar como responder el paciente ante estos cuidados para identificar si éstas estrategias son efectivas o deben modificarse (Racchumi et al., 2020). Además, el impacto en las familias durante el periodo de confinamiento es alto, ya que el cuidado de estos menores debe considerar también medidas preventivas para evitar el contagio.

Ante todo, ello la situación se torna más crítica, como lo menciona ya que los niños con este tipo de trastornos reciben habitualmente intervenciones intensivas por parte de terapeutas a domicilio o en recursos especializados, pero debido al confinamiento estos no pudieron ser realizados, lo que causa un mayor impacto negativo (Sociedad Española de Psiquiatría y Psicoterapia del Niño y del Adolescente [SEPPNA], 2020).

Lógicamente, los padres se preocupan por los cambios que se presentan en el comportamiento del niño, ya que evidencian inclusive regresiones en los logros que ya se habían alcanzado. Pero claro, esto es una respuesta cognitiva frente al cambio brusco que ha existido en su rutina, pues se ha roto un esquema, se ha invadido su espacio y esto resulta abrumador (Carmenate y Rodríguez, 2020).

Como respuesta a estos cambios, la persona con TEA alcanza un cierto nivel de estrés y desequilibrio emocional que ya no puede controlarlo, lo que genera irritabilidad y conductas agresivas hacia sí mismo y hacia los demás, siendo este un primer síntoma que se presenta ante la contingencia por un cambio. Así, la falta de sueño y el cambio en

sus hábitos puede desembocar en episodios enuréticos, deambulación improductiva, pérdida del apetito, llantos frecuentes y cuadros psicóticos, donde se desconectan de la realidad, siendo estas las manifestaciones más frecuentes (Carmenate y Rodríguez, 2020, pp.690-707).

Ante todo, lo mencionado los cuidadores familiares deben implementar estrategias y recursos para afrontar de manera eficaz este proceso temporal en el contexto de la pandemia. En este sentido, las estrategias de afrontamiento son entendidas como herramientas psicológicas que el sujeto pone en marcha para hacer frente a situaciones estresantes que, pese a que no siempre garantizan el éxito, sirven para evitar o disminuir los conflictos, tener mayores beneficios personales y contribuir a su fortalecimiento emocional y físico (Macías et al., 2013, pp.123-145).

Lazarus y Folkman (1984) dividen estas estrategias en dos grupos: aquellas que se centran en el problema y otras que se enfocan en las emociones. Por una parte, el afrontamiento en el problema tiene como función su resolución, lo que implica el manejo de las demandas internas o ambientales que suponen una amenaza y descompensan la relación entre la persona y su entorno, ya sea mediante la modificación de las circunstancias problemáticas, o mediante la aportación de nuevos recursos que contrarresten el efecto aversivo de las condiciones ambientales (Collredo et al., 2007).

En cuanto a las estrategias enfocadas en las emociones, “tienen como función la

regulación emocional que incluye los esfuerzos por modificar el malestar y manejar los estados emocionales evocados por el acontecimiento estresante” (Collredo et al., 2007, pp. 125-156).

Es así que las decisiones asistenciales tienen que fundamentarse con un criterio clínico y la evidencia empírica, por ende, es clave realizar estudios en personas con TEA para comprender y abordar de mejor manera la situación del confinamiento y los posibles futuros confinamientos (Sociedad Española de Psiquiatría y Psicoterapia del Niño y del Adolescente [SEYPNA], 2020, pp. 2-156).

Comprender los procesos psíquicos de un niño con TEA puede permitir anticipar su conducta ante un evento, y facilitar así la reacción del cuidador para que cuenta con recursos necesarios para afrontar situaciones desafiantes de adaptación (Carmenate y Rodríguez, 2020, pp. 690-707).

Ante ello, el núcleo familiar debe diseñar estrategias para garantizar la atención del paciente según sus necesidades, tomando en cuenta que los niños son un grupo vulnerable, y si padecen una enfermedad mental o patologías como el TEA, esa vulnerabilidad se incrementa. En consecuencia, hay que educar a las familias sobre las diferentes herramientas de autogestión, de tal manera que se garantice la menor repercusión posible en el menor.

Por ende, resulta fundamental diseñar y desarrollar programas e intervenciones psicológicas enfocadas en esta población y sus familias, y así identificar el apoyo que

cada uno requiere (Carmenate y Rodríguez, 2020, p. 690-707).

Respecto a las investigaciones que giran en torno a este tema, se puede acotar a Armorim et al. (2020), en cuyo estudio sobre el impacto de la pandemia de COVID-19 y el confinamiento en los niños con Trastorno Espectro Autista y sus familias, se realizaron 99 cuestionarios de los cuales 43 eran a niños con TEA y 56 a niños del grupo control. Los resultados demostraron un potencial impacto psicológico en los niños y sus cuidadores, quienes puntuaron niveles de ansiedad más altos en ellos mismos que en sus hijos; en el grupo con TEA, los niños que no mantuvieron las rutinas tuvieron niveles de ansiedad más altos.

En otro estudio bibliográfico sobre la repercusión psicológica en niños con TEA durante el confinamiento por COVID-19, se demostró la presencia de alteraciones en la salud mental como agresividad, trastornos del sueño, irritabilidad, conductas estereotipadas, gritos, etc., ya que el confinamiento provocó un cambio brusco en su rutina ya establecida (Carmenate y Rodríguez, 2020).

Es por ello importante tener estrategias de afrontamiento que se pueden encontrar en guías de información y recomendaciones directa de los profesionales de la salud, de tal manera que los familiares tengan herramientas para que el paciente con TEA desarrolle su verdadero potencial a nivel cognitivo, emocional, social, resiliencia, siendo esta la capacidad de afrontar la adversidad para garantizar su equilibrio

emocional frente a las situaciones adversas (Rodríguez et al., 2020).

En este punto cabe resaltar que no existe una gran diversidad de estudios de prevalencia del autismo en el Ecuador, es así que la última encuesta Nacional de Salud Infantil sobre niños diagnosticados con TEA fue en el 2016. A su vez, es limitado el acceso a herramientas adaptadas por parte de profesionales especializados, ya que los “niños y adolescentes que tienen esta patología son parcialmente atendidos, con un enfoque educativo, pero sin una especificidad diagnóstica y terapéutica además cabe recalcar que existe un número reducido de investigaciones a nivel nacional” (MSP, 2017, pp. 2-88).

Por tal motivo, no se ha logrado hasta el momento avances importantes en el país que permitan comprender a la población infantil con TEA, y no se identificaron estudios específicos en relación a los cuidadores y la actual situación de la pandemia de COVID-19 (Baña, 2015). Esto no sucede en otros países como España y Cuba, en donde se logró encontrar tres investigaciones sobre el impacto y repercusión psicológica de padres y niños autistas en confinamiento por COVID-19, y seis guías de pautas y recomendaciones dirigidas a padres para el buen manejo del niño autista en confinamiento. En Ecuador, únicamente se encontraron dos estudios que abordan el estrés y las estrategias de afrontamiento en padres con hijos que presentan Trastorno del Espectro Autista.

Es necesario abordar esta situación con mayor solidez, que si bien está enfocada en

una población muy puntual, no deja de ser de absoluta importancia pues la pandemia causó un cambio brusco en la rutina de todas las personas, y que si mundialmente ha afectado la dinámica de todos, más aún esta se ha visto impactada en el niño con TEA, lo que sumado al acceso limitado a recursos educativos del cuidado infantil y la necesidad de contar con apoyo presencial de psicólogos terapeutas ocupacionales, se tornó en una situación de alto estrés tanto para estos infantes como para sus cuidadores.

Como se indicó previamente, es importante conocer la situación de los cuidadores y como han afrontado el confinamiento, ya que no solo se preocupan por cubrir las necesidades que sus hijos requieren para poder adaptarse, sino que también deben lidiar con el miedo al contagio, la incertidumbre económica, ansiedad y estrés, lo cual podría generar un conflicto en la relación entre el cuidador y el niño (Armorim et al., 2020).

En base a lo mencionado, se consideró necesario expandir el campo de investigación en el que se visualice esta problemática desde un enfoque múltiple, que permita indagar la importancia de que las familias y cuidadores de niños con TEA tengan asistencia inmediata, así como asesoramiento oportuno para desarrollar estrategias de comportamiento que les permitan afrontar situaciones conflictivas y proponer alternativas que puedan mejorar su estabilidad emocional (Baña, 2015, pp.323-336).

Para desarrollar este estudio, se propone como objetivo general analizar las estrategias de afrontamiento del cuidador familiar del niño autista en el confinamiento social durante la pandemia. A raíz de este, se desarrollan los objetivos específicos en los que se plantea: identificar las vivencias de los cuidadores de niños con TEA en el confinamiento mediante entrevistas semiestructuradas; y describir las principales estrategias de afrontamiento de cuidadores de niños con TEA durante el confinamiento por COVID-19.

Así también se establece la siguiente pregunta de investigación: ¿Cómo se presenta el afrontamiento de cuidadores de niños con espectro autista en la pandemia provocada por el COVID-19? A partir de esta, se establecen las siguientes preguntas específicas: ¿Cuáles fueron las vivencias de los cuidadores de niños con TEA en el confinamiento?; y ¿Cuáles son las principales estrategias de afrontamiento de los cuidadores familiares de niños con TEA durante el confinamiento por COVID-19?

2. MARCO METODOLÓGICO

En el presente estudio se implementó el paradigma hermenéutico desde el punto de vista del pensamiento, el cual sintetiza los procesos comprensivos y críticos de la comunicación entre seres humanos, por lo que es necesario conjugar las bondades de la hermenéutica y la dialéctica con el fin de analizar los datos y lograr una argumentación profunda (Arena y Casique, 2018, pp.124-134).

Se aplicó también un enfoque cualitativo de tipo fenomenológico hermenéutico, puesto que permite fundamentar de manera más completa las experiencias vividas desde la perspectiva de los cuidadores familiares de niños con TEA, en relación al confinamiento; de esta manera, se logra analizar aquellos datos no cuantificables con el fin de evidenciar la naturaleza del contexto, en este caso conocer la situación de los cuidadores familiares en distintas dimensiones, reconociendo a este como un fenómeno subjetivo. El enfoque cualitativo, como base interpretativa de la realidad, permite comprender los significados y acciones de las acciones, emociones, pensamientos y vidas de las personas (Salgado, 2007).

Por su parte, término diseño en el marco de una investigación cualitativa, se refiere al abordaje general que se utiliza en el proceso de investigación, es más flexible y abierto, y el curso de las acciones se rige por el campo (los participantes y la evolución de los acontecimientos); de este modo, el diseño se va ajustando a las condiciones del escenario o ambiente (Salgado, 2007, pp. 71-78).

En este caso, el diseño fue fenomenológico ya que busca explorar, describir y comprender las experiencias de las personas ante un hecho concreto, y descubrir los elementos comunes de tales vivencias (Hernández et al., 2014, pp. 1-736). Esto resultó fundamental para la interpretación, pues se utilizó discurso de las personas que directamente lo vivenciaron, pues la fenomenología se enfoca en regresar a los significados vividos antes de ser conceptualizados o teorizados, descarta

teorías, opiniones, creencias, y suposiciones que se tengan sobre determinada experiencia vivida, se interesa por hacer una descripción detallada de ella y mostrar sus significados (Castillo, 2020).

En cuanto a los informantes clave, Robledos (2015) lo define como “aquellas personas que por sus vivencias, capacidad de empatizar y relaciones que tienen en el campo pueden apadrinar al investigador, convirtiéndose en una fuente importante de información, a la vez que le va abriendo el acceso a otras personas y a nuevos escenarios” (pp.1-4). En ese sentido, se hizo un acercamiento intencional o de conveniencia a sujetos que debían cumplir con los siguientes ciertos criterios:

- Personas que sean madre, padres, cuidadores de niños o niñas con trastorno del espectro autista.
- Qué pertenezcan a la ciudad de Quito.
- Disponibilidad para participar en el estudio, compartir experiencias y predisposición para ayudar a describirlas.
- Que hayan consentido su participación en la investigación.

Para esta selección se excluyeron a personas que no cumplían con estos criterios, es decir:

- Personas que sean madres, padres, cuidadores de niños y niñas con discapacidades intelectuales que no sea específicamente TEA.
- Que no pertenezcan a la ciudad de Quito
- Negarse a formar parte de esta investigación.

Con estas consideraciones, se seleccionaron ocho informantes claves que participaron del proceso de la investigación.

El procesamiento y análisis se realizó en base a los objetivos, mediante un manuscrito donde se transcribieron las entrevistas de los ocho informantes clave. En este aspecto, según Urra et al. (2013) el análisis del discurso es la relación entre texto y contexto, en el que el analista está “interesado en averiguar los efectos constructivos del discurso a través del estudio sistemático y estructurado de los textos, y explorará como fueron creados inicialmente las ideas y objetos producidos socialmente (en textos) que habitan el mundo (la realidad), y como ellos son mantenidos y apoyados en un lugar en el tiempo (el contexto)” (pp. 50-57).

Para la recolección de datos se aplicaron entrevistas semiestructuradas, en este tipo de preguntas se acota la información que resulta de ciertos aspectos relacionados con el objetivo de estudio, a fin de obtener datos más profundos en temas específicos. Además, este tipo de preguntas son de gran ayuda para evitar que el entrevistado entregue más información de la necesaria (Troncoso y Amaya, 2016).

La entrevista semiestructurada despertó mayor interés, ya que la expectativa del uso del instrumento es que los cuidadores de los niños con TEA expresen sus puntos de vista, experiencias y vivencias sobre las estrategias de afrontamiento en el confinamiento, como se ha mencionado de manera relativamente abierta.

Para el uso este instrumento se generó un formato de guion de preguntas semiestructuradas con sus respectivos ejes teóricos a tratar, mismas que fueron revisadas y aprobadas por tres expertos en el tema: dos psicólogos clínicos y una psicoterapeuta, para mayor validez y fiabilidad al momento de realizar las entrevistas.

Para el abordaje se plantearon los siguientes ejes para establecer la entrevista:

1. Estrategias de afrontamiento;
2. Autogestión de Recursos;
3. Apoyo Psicológico;
4. Sobrecarga en cuidadores;
5. Síntomas psicológicos; y,
6. Síntomas Físicos.

Los encuentros con los informantes clave fueron realizados en el segundo trimestre del 2021, en la provincia de Pichincha, ciudad de Quito, mediante ZOOM, para precautelar las medidas de bioseguridad establecidas a causa de la pandemia de COVID-19.

Estas fueron efectuadas previo consentimiento de cada informante clave, también conocido como consentimiento libre y esclarecido, consentimiento bajo información o consentimiento educado. “El CI permite garantizar la autonomía, la autodeterminación y el respeto a los individuos involucrados en el proceso de investigación científica” (Cañete et al., 2012, pp.121-127).

Para efectuar la entrevista se necesitó registrar “lo que se dice” y “lo que ocurre”, para que una vez procesado pueda ser

analizado. Además, siempre que exista la autorización del entrevistado es recomendable grabar la conversación para tener un registro del diálogo entrevista (Seid, 2016). En este caso, cada entrevista quedó registrada en video.

Una vez obtenidos los datos de las ocho entrevistas, se prosiguió a la transcripción de la información a un manuscrito, para el posterior proceso de categorización; en este se clasificó conceptualmente las unidades que son cubiertas por un mismo tópico. “Las categorías soportan un significado o tipo de significado y pueden referirse a situaciones, contextos, actividades, acontecimientos, relaciones entre personas, comportamientos, opiniones, sentimientos, perspectivas sobre un problema, métodos, estrategias, procesos, etc.” (Osse et al., 2006, pp. 119-133).

Para ello, se aplicaron las normas éticas del trabajo con seres humanos, entre ellas el garantizar el principio de beneficencia no maleficencia, es decir la investigación no implica un daño o perjuicio a los participantes; así también la confidencialidad, es decir se consideró el cambio del nombre verdadero de la persona por un pseudónimo, con el fin de precautelar la intimidad del informante clave para que participe en la investigación de manera libre y voluntaria.

En este aspecto, los principios éticos que se deben considerar dentro de una investigación con personas son: el respeto, el beneficio y la justicia, para lo cual se debe implementar el consentimiento informado de los participantes, los riesgos y beneficios,

la validez, el manejo de los datos, la comunicación verbal y no verbal, entre otras. “El saber realizar investigaciones de forma ética conduce a la habilidad para obtener resultados válidos, la cooperación de los participantes y el apoyo social necesario para sustentar la ciencia” (Richaud, 2007, pp.5-18).

En el informe de Belmont, “la expresión de principios éticos básicos se refiere a aquellos criterios generales que sirven de base para justificar muchos de los preceptos éticos y valoraciones particulares de las acciones humanas. Entre los principios que se aceptan de manera general en nuestra tradición cultural, tres de ellos son particularmente relevantes para la ética de la experimentación con seres humanos: los principios de respeto a las personas, de beneficencia y de justicia” (Torre, 1979, pp.1-12).

3. RESULTADOS

El contenido se organizó en función de los principales resultados. A partir del análisis del discurso emergieron las siguientes categorías que fueron agrupadas en base a los objetivos del estudio:

1. Estrategias de afrontamiento: parten las subcategorías centradas en el problema y centrada en la emoción;
2. Experiencias vividas en torno al confinamiento: parten las subcategorías sobrecarga, síntomas físicos y síntomas psicológico;
3. Estrategias de Autogestión, parten las subcategorías afrontamiento activo y apoyo social emocional.

En ese sentido, en la Tabla 1 se detallan las estrategias de afrontamiento.

Tabla 1

Estrategias de afrontamiento

Tipos de Afrontamiento	Clasificación estándar
Resolución del problema	Afrontamiento Activo
Regulación emocional	Búsqueda de apoyo emocional

Nota: Elaboración Propia.

Inicialmente, se analizaron las estrategias de afrontamiento con la finalidad de conocer cómo éstas fueron aplicadas por el cuidador dentro del contexto de la pandemia. En este aspecto, como se mencionó previamente, Lazarus y Folkman (1984) dividen estas estrategias en dos grupos: el primero centrado en el problema y el segundo centrado en las emociones.

La resolución de problemas, a partir del afrontamiento activo, fue la estrategia principal que los cuidadores usaron para sobrellevar esta situación y el entorno de la pandemia. Para ello utilizaron nuevos recursos con el fin manejar lo mejor posible la relación del niño con TEA y del entorno limitado dentro de casa. Es así que se evidenciaron frases como: "Afrontábamos el confinamiento en casa, como ser su profesora aquí en la casa y de hecho el aprendido bastante" (Participante Nro. 2).

En cuanto el ámbito emocional, los cuidadores buscaron apoyo para conocer estrategias que les permita apaciguar los estados vivenciales del niño y sus conductas desajustadas; así mismo, apoyo moral y de comprensión con el fin de compartir y expresar sus emociones en el momento y lugar adecuados, controlando la expresión corporal, las emociones resultantes y encontrar nuevas técnicas de solución. Esto se evidenció en frases como: "Hemos encontrado grupos que hacen reuniones virtuales dos veces por semana, con una especialista y con experiencias de papás, lo que ha sido un gran apoyo" (Participante Nro. 1).

Por otro lado, en la Tabla 2 se detalla la segunda categoría analizada.

Tabla 2

Experiencias vividas en torno al confinamiento

Vivencias	Situaciones Estándar
Sobrecarga en cuidadores	Actividad Doméstica Cuidado de los hijos Teletrabajo
Síntomas Psicológicos en cuidadores	Síntomas de ansiedad Síntomas depresión Estrés Parental
Síntomas físicos en cuidadores	Dolor de cabeza Tensión Muscular

Nota: Elaboración Propia

El siguiente objetivo analizado fue identificar las vivencias de los cuidadores de niños con TEA. En este aspecto se evidenció la existencia de sobrecarga en los cuidadores, producto de la saturación u ocupación total en actividades domésticas, teletrabajo y el cuidado de los hijos; cabe mencionar que los informantes claves fueron madres de niños con TEA. Es así que se evidencian frases como: “Para mí fue más difícil manejar a Elián en la pandemia, lastimosamente si me absorbe mucho, igual trabajaba y me dedicaba al hogar” (Participante Nro. 6).

En las subcategorías de malestares psicológicos se pudo evidenciar que hubo mucha prevalencia en los cuidadores, referente a síntomas de depresión como llanto y tristeza; síntomas de ansiedad como miedo al contagio, preocupación y estrés, Esto, vinculado a la situación de la pandemia, el incremento de los contagios, el encierro y la situación que estaban atravesando junto sus hijos, los convirtió en un grupo vulnerable debido a la acumulación de factores estresores y de la efectividad de las estrategias adecuadas para lograr adaptarse a la situación, en conjunto con la disponibilidad de recursos y el apoyo social. “Sentía ansiedad, preocupación y también estrés porque quería que todo pase rápido, pensaba en que necesitaba sacar a mi hijo a que se distraiga e incluso a ratos también lloraba porque me dolía mucho verlo así” (Participante Nro. 1).

En cuanto a los malestares físicos, se evidenció la prevalencia referente a síntomas de dolores de cabeza y tensión muscular,

debido a la alta demanda de cuidados que requieren los niños con TEA. Esto implica gran cantidad de horas que se deben emplear para el cuidado, así como el grado de dificultad y esfuerzo que esto requiere. “Me sentía con mucho dolor de cabeza y malestar en el cuello porque no podía ayudar a mi hijo; eso me estresaba bastante y me provocaba malestar” (Participante Nro. 3).

Finalmente, en la Tabla 3 se detallan los resultados de las estrategias de autogestión.

Tabla 3

Estrategias de autogestión

Tipos de Afrontamiento	Situaciones Estándar
Afrontamiento Activo	Nuevas Rutinas Actividades Lúdicas Pictogramas
Apoyo social emocional	Redes de Apoyo

Nota: Elaboración Propia

En relación con el objetivo de describir las principales estrategias de afrontamiento que usaron los cuidadores de niños con TEA en el confinamiento, se identificó la categoría de estrategias de autogestión, la cual se clasificó en dos grupos: centrados en el problema y centrados en las emociones (Lazarus y Folkman, 1984).

Con relación al problema, se visualizó la subcategoría de afrontamiento activo, que se basó en la creación de nuevas rutinas en un entorno de los más predictivo posible para

estructurar el tiempo libre y ajustar las actividades al contexto de confinamiento con el fin de distraer y manejar la energía acumulada de ambas partes, así por ejemplo existen frases como: “Hemos tratado de diversificar un poco sus actividades” (Participante Nro. 8).

En cuanto a recursos, actividades lúdicas y planificación de acciones variadas para afrontar el encierro, se implementaron ejercicios físicos, juegos al aire libre o juegos de destreza mental, y recursos de medios audiovisuales y tecnológicos, pictogramas para mayor explicación y entendimiento sobre la situación de la pandemia; en el conjunto de todas estas actividades se buscaba identificar emociones que les ayuden a auto regularse emocionalmente. Así por ejemplo, se utilizaban “pictogramas para indicarle la hora de comer, hora de jugar afuera, adentro y con la tablet, temas relacionados a las emociones, y sobre bioseguridad” (Participante Nro. 7).

En este ámbito surgió la subcategoría de apoyo social emocional. Se evidenció así que los cuidadores se sustentaban en redes de apoyo que generaron en conjunto con otros padres en situaciones similares y especialistas, como la Asociación de Padres y Amigos Defensores del Autismo (APADA), con el fin de intercambiar conocimientos entre todos.

4. CONCLUSIONES Y DISCUSIÓN

A nivel sociodemográfico, las participantes son de género femenino debido a que las madres son quienes se encargan del cuidado

y de cubrir las necesidades de sus hijos y de la familia en general (Albarracín et al., 2014). En ese sentido, las cuidadoras utilizaron estrategias de solución de problemas, pues como madres siempre están más activas en buscar acciones enfocadas a resultados. Es así que buscaron nuevos recursos para contrarrestar el malestar efectuado por el confinamiento, además del manejo de la relación del niño con TEA y del entorno limitado a nuevas rutinas.

Lo anterior se contrasta con el estudio sobre las estrategias de afrontamiento y características sociodemográficas en padres de hijos con Trastornos del Espectro Autista, en cuyos resultados se observó que los padres tenían puntuaciones altas para las estrategias de religión, solución de problemas y búsqueda de apoyo social (Albarracín et al., 2014).

Por otro lado, las cuidadoras están dispuestas a recibir apoyo emocional para tolerar o enfrentar la situación de su hijo con TEA, lo cual es razonable ya que esto les permite controlar los niveles de estrés y prevenir consecuencias somáticas negativas. Es así que la red de apoyo les permitió encontrar nuevas técnicas de solución mediante un aprendizaje social, experiencia a nivel emocional y lograr así mayor resiliencia.

Sin duda, el confinamiento generó un gran cambio en la vida de las familias, principalmente en los cuidadores y en los niños con TEA, ya que su principal preocupación era lograr mantener la rutina establecida lo mayor posible, organizar

tareas y generar experiencias de aprendizaje con sus hijos, con el fin de contrarrestar de alguna forma el impacto negativo del confinamiento.

En este ámbito, Armorim et al. (2020) resalta el estudio que se llevó a cabo para conocer cómo los niños con TEA y sus padres vivieron el aislamiento social en sus hogares durante el cierre escolar por la pandemia de COVID-19. Así, se detectó que durante el confinamiento los padres de alcanzaron niveles altos de estrés y ansiedad y disminuyeron la capacidad de adaptación de ellos con hijos, en comparación con los padres de niños sin trastornos neuroconductuales. Similar situación se vivió en esta presente investigación, pues las madres se enfrentaron a conflictos en la capacidad de adaptación, la modificación de rutinas y los síntomas generados por el encierro.

Otro factor que marcó la realidad de esta población fue la sobrecarga de trabajo y responsabilidades domésticas que tuvieron las cuidadoras, quienes además debían asumir el cuidado de sus hijos y todo lo que esto conlleva, lo que trae como consecuencia efectos físicos y psicológicos. A ello, se suma la limitada orientación psicológica que recibieron durante el confinamiento, lo que motivó a un desbordamiento emocional, aumento de estrés, depresión y ansiedad.

Al tratar con un niño con TEA, se puede acudir a estrategias y recursos como el juego, pictogramas, diseño de un esquema rutinario diferente en su día a día, pero lo más estable posible para que no irrumpa por

completo su flexibilidad mental, y le permita adaptarse y asimilar lentamente (Carmenate y Rodríguez, 2020). Es así que las estrategias de afrontamiento fueron destinadas a las actividades lúdicas como ejercicios físicos, juegos al aire libre, juegos de destreza mental, recursos de lectura y aprendizaje, uso de medios audiovisuales y tecnológicos, pictogramas para un mayor entendimiento de la situación y un mejor manejo de bioseguridad.

En conclusión, a partir de las entrevistas semiestructuradas aplicadas a los informantes clave, quienes fueron únicamente mujeres, se refleja que las estrategias de afrontamiento centradas en el problema fueron la primera medida implementada, seguida de medidas enfocadas en la emoción. Esta lógica surge ya que en primera instancia se debía contrarrestar las dificultades que surgieron producto del confinamiento por la pandemia de COVID-19, y satisfacer así las necesidades y controlar las conductas desajustadas de sus hijos debido a la interrupción de la rutina. A la par, lograr recursos para gestionar las emociones y sobrellevar el tiempo de encierro y los conflictos de adaptación que genera el mismo; todo esto con una limitada ayuda psicológica.

Así, se concluye que es fundamental contar con estrategias de afrontamiento, recursos y herramientas para manejar el confinamiento en niños con TEA, así como en sus cuidadores y familia en general, de tal manera que se logre una mejor relación entre padre, cuidador e hijo, logrando un equilibrio y control emocional. La

comprensión de esta realidad gracias a las entrevistas realizadas, permite identificar la necesidad de tomar acciones para lograr una atención interdisciplinaria que tanto necesitan los cuidadores, ya que de ellos depende el bienestar de sus hijos y del de ellos mismos. Por ello, es fundamental la ayuda y orientación psicológica para promover un bienestar general.

Así mismo, se aspira que este estudio aporte al ámbito de la psicología clínica para desarrollar estrategias y proponer alternativas que puedan mejorar la estabilidad emocional de este grupo social. Todos los profesionales de la salud mental deben estar preparados para la atención de los trastornos en los cuidadores durante y después de este período.

En relación a las limitaciones del estudio, fue precisamente la falta de investigaciones enfocadas en los cuidadores de personas con TEA dentro del contexto de la pandemia, pues ciertamente se evidenciaron diversas publicaciones, pero estas se centraban específicamente en el niño. Por lo tanto, no existe una aproximación cualitativa más profunda que permita un mayor entendimiento de esta realidad que enfrentan los cuidadores.

5. REFERENCIAS

Albarracín, A., Rey, L., & Jaimes, M. (2014). Estrategias de afrontamiento y características sociodemográficas en padres de hijos con trastornos del Espectro

Autista. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*(núm. 42), pp. 111-126. Obtenido de <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=194230899008>

Arena, C., & Casique, L. (2018). La Hermenéutica-Dialéctica como Método de Análisis Cualitativo en Enfermería. *Researchgate*, vol.7, p.124-134. doi:10.17063/bjfs7(2)y2018123

Armorim, R., Catarino, S., Miragaia, P., Ferreras, C., Viana, V., & Guardino, M. (2020). Impacto de la COVID-19 en niños con trastorno del espectro autista. *Revista Neurología*, p.285-291. doi:<https://doi.org/10.33588/rn.7108.2020381>

Baña, M. (2015). EL ROL DE LA FAMILIA EN LA CALIDAD DE VIDA Y LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO. *Ciencias Psicológicas*, vol.9(no.2), p.323-336. Obtenido de http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-42212015000300009

Cañete, R., Guilhem, D., & Brito, K. (2012). Consentimiento informado: algunas consideraciones actuales. *Acta bioeth*, vol.18 (no.1), p.121-127. Obtenido de https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2012000100011

- Carmenate, I., & Rodríguez, A. (2020). Repercusión psicológica en niños con Trastorno del espectro autista durante el confinamiento por COVID-19. *Multimed. Revista Médica.*, vol.24(n.3), p. 690-707. Obtenido de <http://www.revmultimed.sld.cu/index.php/mtm/article/view/1978/1982>
- Castillo, N. (2020). Fenomenología como método de investigación cualitativa: preguntas desde la práctica investigativa. *ResearchGate*(n.20), p. 7-18. Obtenido de https://www.researchgate.net/publication/344659548_Fenomenologia_como_metodo_de_investigacion_cualitativa_preguntas_desde_la_practica_investigativa
- Collredo, C., Cruz, P., & Moreno, J. (2007). DESCRIPCIÓN DE LOS ESTILOS DE AFRONTAMIENTO EN HOMBRES Y MUJERES ANTE LA SITUACIÓN DE DESPLAZAMIENTO. *Psychologia. Avances de la disciplina*, vol. 1(núm. 2), p. 125-156. doi:<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=297224996002>
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, M. (2014). *Metodología de Investigación* (Sexta Edición ed.). México DF: MCGRAW-HILL/INTERAMERICA EDITORES, S.A. Obtenido de <http://observatorio.epacartagena.gov.co/wp-content/uploads/2017/08/metodologia-de-la-investigacion-sexta-edicion.compressed.pdf>
- Hervás, A., Balmaña, N., & Salgado, M. (2017). Los Trastornos del Espectro Autista (TEA). *Pediatría Integral*, Volumen XXI(Número 2), p.92-108. Obtenido de <https://www.pediatriaintegral.es/publicacion-2017-03/los-trastornos-del-espectro-autista-tea/>
- Macedo, E., Silva, L., Paiva, M., & Pereira, M. (2015). Sobrecarga y calidad de vida de madres de niños y adolescentes con enfermedad crónica: revisión integradora. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 770-777. doi: 10.1590/0104-1169.0196.2613
- Macías, M., Madariaga, C., Valle, M., & Zambrano, J. (2013). Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico. *Psicología desde el Caribe*, vol. 30(núm. 1), p. 123-145. doi:<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=21328600007>
- Ministerio de Salud Pública. (2017). *Ministerio de Salud Pública del Ecuador. Trastornos del Espectro Autista en niños y adolescentes:detección, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y seguimiento* (Primera Edición ed.). Quito: Ministerio de Salud Pública. Obtenido de https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2014/05/GPC_Trastornos_del_espectro_autista_en_ninos_y_adolescentes-1.pdf
- Osses, S., Sánchez, I., & Ibáñez, F. (2006). INVESTIGACIÓN CUALITATIVA EN

- EDUCACIÓN: HACIA LA GENERACIÓN DE TEORÍA A TRAVÉS DEL PROCESO ANALÍTICO. *Estudios Pedagógicos*, vol. XXXII(núm. 1), p. 119-133. Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/1735/173514132007.pdf>
- Racchumi, S., Cortéz, C., & Sibebe, M. (2020). Afrontamiento al estrés en cuidadores primarios de niños con autismo. *Revista de Psicología*(n.24), p. 97-108. doi:http://www.scielo.org.bo/scieloo.php?script=sci_arttext&pid=S2223-30322020000200007&lng=es&tlng=es.
- Richaud, M. (2007). La ética en la investigación psicológica. *Dialnet*, Vol. 19(Nº. 1-2), p.5-18. Obtenido de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3183493>
- Robledo, J. (2015). Observación Participante: informantes claves y rol del investigador. *Nure Investigación*(n.42), p.1-4. Obtenido de <https://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/46>
- Rodríguez, L., Paradés, M., & Ayala, M. (2020). Guía para familiares con niños TEA del afrontamiento por COVID-19. *Neurokid*. Obtenido de <https://www.fundacioorienta.com/wp-content/uploads/2020/04/GUIA-TEA-COVID-19-Neurokid.pdf>
- Roguero, J. (2020). Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: Una valoración compleja y necesaria. *Index Enferm*, vol.19(no.1), p.47-50.
- Ruiz, A., & Nava, M. (2012). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Enf Neurol (Mex)*, Vol. 11(No. 3), p.163-169. Obtenido de <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf>
- Salgado, A. (2007). Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. *Scielo Perú*, v.13 (n.13), p. 71-78. Obtenido de http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-48272007000100009
- Seid, G. (2016). Procedimientos para el análisis cualitativo de entrevistas. Una propuesta didáctica. *FCPYS-UNCUYO*, p.1-24. Obtenido de <http://sedici.unlp.edu.ar/handle/10915/109230>
- Sociedad Española de Psiquiatría y Psicoterapia del Niño y del Adolescente. (2020). *Salud Mental en la Infancia y la Adolescencia en la era del COVID-19* (Primera edición ed.). Madrid: Fundación Española de Psiquiatría y Salud Mental. Obtenido de https://www.sepypna.com/documentos/2020_InformeCOVID_final.pdf
- Torre, D. (1979). EL INFORME BELMONT. *Bioética y Derecho*, p.1-12. Obtenido de <http://www.bioeticayderecho.ub.ed>

u/archivos/norm/InformeBelmont.pdf

Troncoso, C., & Amaya, A. (2016).

Entrevista: guía práctica para la recolección de datos cualitativos en investigación de salud. *Scielo*, Vol.65(No.2), p.329-332.
doi:<https://doi.org/10.15446/revfacmed.v65n2.60235>

Urra, E., Muñoz, A., & Peña, J. (2013). El análisis del discurso como

perspectiva metodológica para investigadores de salud. *Enferm. univ*, vol.10(no.2), p.50-57.

Obtenido de

http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-70632013000200004

6. ANEXOS

ANEXO 1. CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título del Proyecto: Afrontamiento del Cuidador del niño Autista en Confinamiento

Investigador/a Responsable: Adriana Vanessa Calahorrano Baque

Quito, de mayo de 2021

En el marco de la investigación titulada “*Afrontamiento del Cuidador del niño Autista en Confinamiento*”, se ha invitado a cuidadores de niños con Trastorno Espectro Autista (TEA) en edades comprendidas de 4 a 12 años, a participar de una investigación que tiene por objetivo principal analizar las estrategias de afrontamiento del cuidador familiar del niño autista por el confinamiento social durante la pandemia, a partir de su propia experiencia vivencial.

La participación de las personas en la investigación implica responder a una entrevista semiestructurada individual, en la cual se profundizará en distintos aspectos de su experiencia, como son malestares psicológicos y físicos, cuáles fueron sus estrategias de afrontamiento y como vivencio el confinamiento por la pandemia. Estas entrevistas se realizarán de manera virtual, por medio de la herramienta zoom. Cada una de ellas tendrá una duración aproximada de 30 a 40 minutos. Estas entrevistas, previa aprobación de cada participante, serán registradas en una grabación para luego ser transcritas con fines analíticos. Sólo tendrán acceso a las grabaciones y transcripciones los miembros del equipo de investigación que son la estudiante tesista y su tutora institucional.

Con estos elementos tomados en cuenta es que se solicita su consentimiento de participación, así como también se le asegura que la información que surja de ella será absolutamente confidencial y sólo utilizada con fines académicos por el equipo de investigación del proyecto. Del mismo modo, es conveniente indicar que, durante el período de participación y ejecución del proyecto de investigación, se le solicitará aprobación de los análisis y conclusiones como una condición previa a cualquier tipo de publicación que se realice, siempre omitiendo cualquier dato personal.

Si está de acuerdo con las siguientes condiciones, favor firme el presente documento:

1. La participación en este estudio es absolutamente libre y voluntaria. Conviene indicar además que no presenta riesgo alguno para su integridad física y psicológica y que no conlleva costos económicos para los/as participantes. Asimismo, se plantea como beneficio la entrega de un informe detallado con los resultados y conclusiones de la investigación y sugerencias para una mayor satisfacción y bienestar.
2. Existe plena libertad para negarse a participar en este estudio y a retirarse en cualquier momento de la investigación sin que ello implique ningún tipo de recriminación y/o sanción.
3. Todos los instrumentos de recolección de datos que sean solicitados para proveer información relacionada con este estudio serán sin cargo de ningún tipo para su persona.
4. Cualquier pregunta que quiera realizar en relación con la participación en este estudio, deberá ser contestada por Adriana Vanessa Calahorrano Baque tesista responsable del proyecto, al teléfono 0983815607, o al mail calahorranoadriana@indoamerica.edu.ec. También puede contactarse con el/la tutor/a de esta tesis, Edison Fernando Reinoso Mena, docente-investigador/a de la Universidad Tecnológica Indoamérica, cuyos datos de contacto son 0996546885 y edisonreinoso@uti.edu.ec
5. El equipo de investigación se compromete a almacenar y resguardar la información recopilada en el curso del estudio a fin de cautelar y garantizar su confidencialidad.
6. Este consentimiento se firma voluntariamente sin que haya sido forzado/a u obligado/a. Se firmarán dos copias, de las cuales el/la participante debe conservar una.

Desde ya le agradecemos su participación,

.....
 Adriana Vanessa Calahorrano Baque.
 Investigador Responsable

.....
 Nombre y Firma de Participante

ANEXO 2. FORMATO DE GUIÓN

Ejes Teóricos / objetivos	Preguntas (3 preguntas por eje, deben ser preguntas abiertas)
Confinamiento	<ul style="list-style-type: none"> - ¿Evidencio conductas negativas en el niño con TEA durante el confinamiento, difíciles de controlar? Por ejemplo, aumento de la irritabilidad, de miedos, dificultades en la alimentación y el sueño. Comente por favor, sobre esa experiencia. Cuál de esas cree que fue la que más denoto - ¿Sufrió usted y el niño con TEA, dificultades de adaptación por el confinamiento? Coménteme por favor, sobre esa experiencia. Quizá le costó acoplarse al encierro, le dificulto sus relaciones sociales
Malestares físicos	<ul style="list-style-type: none"> - ¿Ha sufrido usted malestares físicos y como los ha vivenciado? Dolor de cabeza, migrañas, tensión muscular y como puede categorizar esos malestares altos bajos - ¿Qué malestares físicos ha presentado y cómo ha vivenciado dicho malestar?
Malestar psicológico	<ul style="list-style-type: none"> - ¿Ha sufrido usted malestares psicológicos y como los ha vivenciado? - Llanto fácil, preocupación anticipada, miedo, ansiedad, insomnio - ¿Qué malestares psicológicos ha presentado en confinamiento y cómo ha vivenciado dicho malestar?
Cuidado	<ul style="list-style-type: none"> - ¿Qué ha significado para usted cuidar a un niño con TEA en confinamiento?
Estrategias de Afrontamiento	<ul style="list-style-type: none"> - ¿Tuvo ayuda de profesionales de la salud en confinamiento que atiendan las necesidades del niño con TEA? - ¿Le resulto difícil afrontar el confinamiento sin ayuda de profesionales de la salud mental que atiendan las necesidades del niño con TEA? Coménteme por favor, sobre esa experiencia. - ¿Qué tipo de medidas considera usted más útiles para reducir los malestares psicológicos del confinamiento en los niños con TEA? Coménteme por favor, sobre las mismas.