



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL
ESTADO DE MORELOS



FACULTAD DE PSICOLOGÍA

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE MORELOS
FACULTAD DE PSICOLOGÍA
MAESTRÍA EN PSICOLOGÍA

**Psicoeducación virtual como estrategia de salutogénesis para promover calidad de vida en
cuidadores/as informales de TEA**

TESIS

Para obtener el Grado de Maestro en Psicología

PRESENTA

Lic. Nicolás Stiven Rincón Herreño

Director de tesis

Dr. Ulises Delgado Sánchez

Comité tutorial

Dra. Dení Stincer Gómez

Dra. Elizabeth Aveleyra Ojeda

Dra. Erika Egleontina Barrios González

Mtra. Assol Cortés Moreno

Octubre, 2023

Dedicatoria

A mi madre, mi padre y mis hermanos: su invaluable apoyo y sus enseñanzas las he convertido en motivación, me hacen sentir afortunado y agradecido.

A las cuidadoras y cuidadores participantes: organizarse es un buen comienzo, la lucha por la búsqueda de apoyo y por el reconocimiento de derechos continúa.

A Dios y el Universo: todo coincidió en el momento preciso para llevar a cabo este propósito.

Agradecimientos

A mi director de tesis, a las integrantes de mi comité tutorial y a los docentes que guiaron mi formación por su orientación experta y sus valiosas contribuciones al desarrollo de este trabajo.

Al Consejo Nacional de Humanidades, Ciencias y Tecnologías por su generoso respaldo para la realización de este proyecto y la continuidad de mi formación académica.

A la Universidad Autónoma del Estado de Morelos y a su Facultad de Psicología por su cálida acogida y su apoyo en mi crecimiento personal y profesional.

Al Instituto de la Educación Básica del Estado de Morelos por su autorización para la difusión de la convocatoria en el Centro de Atención Múltiple No. 24

A mis familiares y amigos por su compañía durante este tiempo, en especial quienes me apoyaron con los trámites iniciales de este proceso: Rubén, Carlos, Violeta y Andrea.

Tabla de contenido

1.	Introducción.....	1
2.	Marco conceptual	4
2.1	Psicoeducación.....	4
2.2	Salutogénesis.....	7
2.3	Cuidado informal y calidad de vida	9
3.	Planteamiento del problema	14
3.1	Pregunta de investigación.....	18
3.2	Objetivos	18
3.3	Variables dependientes e independientes	19
3.4	Hipótesis.....	19
3.5	Justificación.....	19
4.	Método	22
4.1	Enfoque y alcance	22
4.2	Diseño.....	22
4.3	Población y muestra	23
4.4	Instrumentos	24
4.5	Análisis de datos.....	24
4.6	Procedimiento.....	25
4.7	Consideraciones éticas	26
4.8	Propuesta de intervención	26
4.9	Cronograma de actividades	29
5.	Resultados	30
6.	Discusión.....	58
7.	Conclusiones	67
8.	Referencias	70
9.	Anexos.....	83

1. Introducción

Las cifras de diagnósticos de autismo han aumentado considerablemente en los últimos años y con ello se ha hecho evidente la realidad individual y familiar de un sinnúmero de niños, niñas y adolescentes con dicha condición. Concretamente, el Trastorno del Espectro Autista (TEA) es un trastorno del neurodesarrollo que suele diagnosticarse en la infancia y que se caracteriza por la presencia de comportamientos restringidos, así como de dificultades en la comunicación e interacción social. En consecuencia, requiere de un continuo apoyo formativo y terapéutico que en el contexto doméstico es prestado por cuidadores y cuidadoras informales con el propósito de favorecer el desarrollo de habilidades consideradas decisivas en la adaptación a una vida funcional e independiente.

En particular, dichos cuidadores/as que en su mayoría son las madres y los padres de los niños/as y adolescentes con autismo, con frecuencia experimentan afectación derivada de su escasa o nula capacidad para gestionar acontecimientos vitales y generar bienestar para sí mismos. Por consiguiente, requieren contar con habilidades útiles en la promoción de su calidad de vida de manera que puedan ejercer convenientemente su rol y prevenir situaciones que puedan ocasionarles malestar, lo cual es un proceso que debe estar motivado por aprendizajes previos que si no han sucedido deben propiciarse en un espacio educativo. Dicho de otra manera, el cuidador/a informal no debe verse afectado o de lo contrario requerirá atención, no podrá prestar apoyo y por ende se incrementará el número de personas dependientes en el hogar.

Con el propósito de hacer frente a esta situación, la presente investigación se propuso probar que una intervención psicoeducativa virtual actúa como estrategia de salutogénesis para promover la calidad de vida en cuidadores/as informales de niños/as y adolescentes con TEA de la Zona

Metropolitana de Cuernavaca. Para tal fin, empleó un diseño preexperimental de preprueba, posprueba y seguimiento con un solo grupo en el que se administró una intervención psicoeducativa virtual conformada por una sesión introductoria y tres módulos cada uno de tres sesiones que se articularon con los componentes del Sentido de Coherencia propuesto por Antonovsky (1987) en su Modelo de Salutogénesis, es decir generador de salud. De acuerdo con este modelo el Sentido de Coherencia es útil para que las personas perciban las circunstancias de la vida como afrontables, dotadas de sentido y orientadas a promover su calidad de vida.

Los participantes fueron escogidos a través de un muestreo de participantes voluntarios empleando una convocatoria que se dio a conocer por redes sociales y en el Centro de Atención Múltiple (CAM) No. 24 de Morelos el cual es una institución pública de educación especial que atiende personas con discapacidad que requieren adaptaciones curriculares significativas o apoyo permanente. A diferencia de otros CAM, en el mencionado se trabajan proyectos de inclusión laboral integral que propende por el desarrollo de habilidades para el trabajo en sus alumnos, sin embargo, al tratarse de niños/as y adolescentes se encuentran vinculados a programas de formativos que se apoyan en distintos métodos para alcanzar en el educando la adaptación a su entorno.

El efecto de la intervención se midió empleando los instrumentos Encuesta de Salud SF-36 y entrevista semiestructurada de diseño propio los cuales fueron aplicados antes de la intervención, al finalizar la misma, y cuatro semanas después de la última sesión. Así mismo, se realizaron análisis de datos empleando una prueba de Friedman para los datos cuantitativos y un análisis de contenido para la información cualitativa, lo cual fue útil para determinar en qué medida se modificaron las dimensiones de la calidad de vida y cuál fue la evolución de la experiencia de los participantes, pues considerando los hallazgos de autores como Baruch et al. (2018), las estrategias

psicoeducativas resultan altamente efectivas para las intervenciones con cuidadores/as informales y son de gran utilidad al contribuir con el mejoramiento de la calidad de vida.

De esta manera, en el primer capítulo se desarrolló el planteamiento del problema cuyo propósito fue exponer las razones que motivaron el desarrollo de la presente investigación, la pregunta de investigación que se respondió, los objetivos, las hipótesis que se probaron y la justificación. En el segundo capítulo se continuó con el método en el cual se detalló el enfoque y alcance de la investigación, su diseño, la población y muestra participante, los instrumentos utilizados, el análisis de datos aplicado, las consideraciones éticas, el procedimiento realizado y el programa de intervención. En el tercer capítulo se presentó el marco conceptual que sustenta la propuesta con el fin del enriquecer la comprensión del lector acerca de la misma, mientras que en el cuarto capítulo se incluyeron los resultados. Finalmente, en el quinto y sexto capítulo se organizaron la discusión y las conclusiones respectivamente, en las cuales se da cuenta de la efectividad de la intervención psicoeducativa virtual propuesta para promover la calidad de vida de los participantes.

2. Marco conceptual

Considerando que el presente proyecto tuvo como objetivo probar que la intervención psicoeducativa virtual *CuidarTE A ti, cuidarme a mí* actúa como estrategia de salutogénesis para promover la calidad de vida en cuidadores/as informales de niños, niñas y adolescentes con TEA, fue necesario desarrollar una perspectiva de la psicoeducación como enfoque educativo útil en la enseñanza de habilidades para la toma de decisiones saludables, así mismo resultó pertinente profundizar en el proceso de salutogénesis desde una noción de manejo de las circunstancias vitales para generar salud y bienestar, y finalmente, fue importante abordar el concepto de calidad de vida entendido como una percepción de bienestar en múltiples dimensiones que por lo general están íntimamente ligadas al rol de cuidar y al diagnóstico que lo origina.

2.1 Psicoeducación

De acuerdo con Anderson et al. (1986), la psicoeducación es un enfoque de intervención educativo y terapéutico que surge en la década de 1960 en atención a la necesidad de informar sobre la naturaleza y atención de determinados trastornos mentales para favorecer su adecuado manejo por parte de los pacientes y sus familiares. Puesto que los tratamientos realizados hasta entonces se centraban mayormente en la medicación, se consideró la importancia de enseñar a comprender y abordar las causas, signos, síntomas e implicaciones de los diagnósticos, por lo cual se resolvió brindar formación, entre otras cosas, en habilidades y técnicas de resolución aplicables a las situaciones derivadas del dictamen clínico con el propósito de promover la autogestión (Dionne, 2008).

Al respecto, autores como Wood et al. (1999) proponen que el concepto de psicoeducación puede ser comprendido a partir de los componentes “psico” que implica la utilización de técnicas

psicológicas y “educación” que establece la aplicación de lineamientos pedagógicos orientadores del proceso de enseñanza, lo cual implica realizar intervenciones con fundamento científico para mejorar la comprensión y el manejo de aspectos relacionados con el bienestar de las personas. Por lo anterior, su metodología requiere disponer de información actualizada en lo que refiere a la conceptualización, abordaje y tratamiento de los diagnósticos, así como a la gestión de las dimensiones humanas que pueden verse afectadas por el desconocimiento que supone enfrentarse a nueva situación de vida (Godoy et al., 2020).

Bajo esta lógica, la psicoeducación ha apoyado sus fundamentos teóricos en diversas perspectivas de naturaleza cognitiva y conductual, entre ellas el constructivismo que postula que las personas construyen sus aprendizajes a partir de la interacción con el entorno por lo cual es importante fomentar la participación y la reflexión en el proceso de enseñanza (Hernández-Rojas y Díaz-Barriga, 2013); el aprendizaje significativo que sostiene que dicho proceso es más efectivo cuando al enseñar se promueve la relación entre los nuevos conocimientos y los saberes previos (Hernández-Rojas, 2006); y el conductismo que plantea que las conductas se adquieren y modifican a partir de la experiencia, la retroalimentación y el reforzamiento lo cual es útil en el desarrollo de comportamientos adaptativos (Hernández-Rojas, 2007).

Es de anotar que la psicoeducación y la psicología educativa convergen en su propósito de diseñar y ajustar programas de enseñanza que buscan promover la motivación y el aprendizaje de habilidades que faciliten el manejo de circunstancias vitales e incrementen la calidad de vida, empleando recursos y técnicas basadas en la evidencia (Fernández, 2011). En este sentido, la psicoeducación se diferencia de otros enfoques puesto que está cimentada en una perspectiva biopsicosocial que considera la complejidad del ser humano e integra diversas perspectivas útiles en la comprensión de las posturas que asumen las personas frente a la enfermedad (Belomé &

Ondere, 2017). Así mismo, diverge de la psicoterapia ya que no está orientada a explorar y trabajar emociones - pensamientos a través de la autorreflexión u otras técnicas, sino que busca complementar este proceso al brindar información adicional sobre autocuidado, afrontamiento y gestión de recursos disponibles (Tena-Hernández, 2020).

En particular, la efectividad de este enfoque tanto en la atención individual como grupal ha impulsado su implementación en propuestas de educación en salud (Turan, 2020), dado que representa una manera sencilla de plantear alternativas a situaciones que suelen afectar el bienestar de las personas y que por su naturaleza pueden no tener solución inmediata, exigiendo entonces un proceso de adaptación funcional (Cheng et al., 2018). Así pues, en el caso de los cuidadores/as informales, busca promover la comprensión, reducir el malestar, incorporar gradualmente habilidades para disminuir los niveles de sobrecarga, aumentar las estrategias de manejo y desarrollar habilidades de autocuidado que impacten el nivel de bienestar autopercebido y la capacidad de brindar un cuidado integral al paciente (Mubin et al., 2020).

Referente a su estructura, las intervenciones psicoeducativas están sustentadas en un determinado número de sesiones que, cuando son grupales, promueven el intercambio de experiencias y la construcción de redes de apoyo que se alimentan a partir de la construcción de conocimiento y del reconocimiento de otros puntos de vista (Cuevas-Cancino y Moreno-Pérez, 2017). En consecuencia, la primera etapa consiste en explicar el diagnóstico y el tratamiento a seguir, con lo que se pretende una interpretación manera informada y objetiva de la realidad. Posteriormente, la segunda etapa apunta a la priorización de necesidades para aprender a identificar las situaciones problema y entrenarse en la planeación de procedimientos útiles para alcanzar aquello considerado necesario. Por último, la tercera etapa concierne a la práctica de habilidades

aprendidas para facilitar la adherencia al tratamiento, prevenir las recaídas del paciente y disminuir la percepción de carga del cuidador/a (Cuevas-Cancino y Moreno-Pérez, 2017).

En suma, los antecedentes en el campo de la psicoeducación revelan que para el cuidador/a informal es de gran utilidad participar de procesos de intervención educativos y terapéuticos (Baruch et al., 2018) que lo prepararen para tomar decisiones relacionadas no sólo con el paciente, por ejemplo, cómo comprender el diagnóstico y cómo mantener el tratamiento, sino también con su propio bienestar tal como qué hacer, qué evitar y en qué momento solicitar apoyo profesional (Colom, 2011). Por lo anterior, el proceso psicoeducativo constituye una herramienta idónea para procurar un desarrollo integral a partir de la adquisición de conocimientos, habilidades, actitudes y valores lo cual puede llevarse a cabo desde ambientes de enseñanza no formales como el hogar y la comunidad en cualquier momento de la vida.

2.2 Salutogénesis

El término salutogénesis, que hace referencia a originar salud en términos de acciones que promuevan el bienestar como estilo de vida, fue acuñado por Antonovsky en 1987 como una alternativa al enfoque patogénico que propone la salud como ausencia de enfermedad (Rodríguez et al., 2016) y que se centra en el estudio de las afecciones y sus causas. Así pues, en un intento por comprender este proceso a pesar de los desafíos y circunstancias vitales de las personas, Antonovsky (1987) propuso el modelo salutogénico y lo cimentó en el seguimiento de rutas generadoras de bienestar a partir no sólo de la identificación de factores de riesgo y del descubrimiento de las causas del malestar, sino además de la promoción del bienestar desde una perspectiva integral y positiva (Ruano-Casado y Mercé-Valls, 2014).

Para tal fin, el modelo salutogénico se encuentra fundamentado en dos elementos clave: los Recursos Generales de Resistencia y el Sentido de Coherencia (Antonovsky, 1987). El primero, obedece a las herramientas biológicas, instrumentales, cognitivas, actitudinales, entre otras, que influyen en la resolución de situaciones estresantes, mientras que el segundo, obedece a la capacidad de adaptarse y afrontar con éxito las circunstancias vitales. En este sentido, es posible decir que el Sentido de Coherencia aprovecha los Recursos Generales de Resistencia para actuar conforme a la búsqueda de la salud (Esquivel y Diaz, 2020) y por consiguiente, la salutogénesis implica llevar a cabo acciones originadoras de bienestar y hacer un uso eficiente de los recursos disponibles con el fin de disminuir los factores de riesgo que generan sufrimiento (Escamilla, 2021).

En particular, el Sentido de Coherencia hace referencia a la capacidad que tienen las personas para gestionar respuestas y decisiones que se articulen con sus expectativas y sus recursos generales de resistencia (Rodríguez et al., 2016), para este propósito, se apoya en tres dimensiones que se interrelacionan y que permiten tener una perspectiva coherente y estructurada del mundo al momento de afrontar cualquier situación (Escamilla, 2021). La primera de ellas, la comprensibilidad, refiere al reconocimiento de las situaciones desde una perspectiva de razonamiento acto-consecuencia para predecir los resultados de una conducta y anticiparse a sus efectos. La segunda de ellas, la manejabilidad, se relaciona con la identificación de habilidades y recursos útiles para resolver situaciones y mantenerlas bajo control. La tercera y última, la significancia, alude a la convicción de que los incidentes de la vida son experiencias interesantes de aprendizaje y es necesario esforzarse por atenderlas.

Es de anotar que el Sentido de Coherencia es un constructo universal que trasciende el sexo, la clase social y la cultura puesto que se trata de un proceso de reflexión que guía a las personas a

tomar la decisión que representa mayor probabilidad de éxito en determinado escenario (Palacios-Espinosa y Restrepo-Espinosa, 2008). En otras palabras, se trata de un recurso cognoscitivo para percibir las situaciones de manera lógica y consecuente, comprendiendo que existen herramientas para afrontarlas y que es valioso hacerlo por el hecho de que supone un reto (Roca y Torres, 2001) que se armoniza con una meta previamente establecida, siendo por lo general protegerse de los efectos devastadores del estrés y vivir una vida saludable (Fernández-Martínez et al., 2017).

Valga destacar que, esta orientación general para con la vida se adquiere a partir de vivencias previas y depende en cierta medida de las experiencias de vida y del entorno social en que se desenvuelven las personas (García-Moya et al., 2013), de esta manera, se desarrolla en la infancia y se mantiene estable hasta el inicio de la adultez mayor, pudiendo verse modificado por acontecimientos importantes. En consecuencia, el Sentido de Coherencia resulta como un excelente referente teórico para las intervenciones psicoeducativas ya que permite enfocarse en la búsqueda de soluciones, identificar los Recursos Generales de Resistencia para actuar conforme a la generación de salud, y desarrollar la capacidad para tomar decisiones coherentes con la proyección de vida. De este modo, desde la salutogénesis se argumenta que, si las personas participan y actúan en su vida con conductas promotoras de salud, los riesgos se minimizan y se ahorra sufrimiento (Mittelmark et al., 2017).

2.3 Cuidado informal y calidad de vida

Se denomina cuidador/a informal a la persona que sin tener educación formal en el cuidado médico o terapéutico, se desempeña cotidianamente asistiendo una persona sin recibir una remuneración económica a cambio, en tanto sí dedica gran cantidad de tiempo y energía frecuentemente alentada por la existencia de vínculos familiares y la habitación del mismo

domicilio (Cerquera-Córdoba y Pabón-Poches, 2014). Su rol se diferencia del de los cuidadores/as formales quienes se caracterizan por ser profesionales que han recibido una formación académica específica en el ámbito de la salud y trabajan en instituciones prestadoras de servicios sociales, lo cual se traduce en diferentes conocimientos técnicos, aptitudes y niveles de involucramiento para gestionar el cuidado (Yáñez et al., 2021).

Al respecto, Beristain-García y colaboradores (2022) señalan que el cuidado ha sido históricamente una herramienta útil en la comprensión y explicación de la evolución humana pues cuidar de los demás es un proceso de autoconocimiento, formación y superación que permite el crecimiento no sólo de la persona que cuida sino también de la persona cuidada. En paralelo, rescatan que la interacción entre cuidador/a y paciente se da en términos de protección, mejora y preservación de la dignidad, para responder a la condición de ser del enfermo y acompañar al paciente a través de una actitud de deferencia, compromiso y conciencia solidaria, útil en el reconocimiento de la sensibilidad de la persona cuidada, quien puede manifestar diversas formas de ser y estar, que deben ser reconocidas, apreciadas y atendidas con la misma compasión.

Referente a la transición como cuidador, conviene destacar que esta puede llevarse a cabo de manera voluntaria, por conveniencia o por coerción (Del Valle-Alonso et al., 2015), siendo común que por el sentimiento de empatía familiar el cuidado sea prestado por padres, hermanos o hijos. En el caso de la inexistencia de vínculos civiles o de consanguinidad, algunas personas suelen asumir el rol de cuidadores/as, motivados por valores de justicia, la lealtad (Cerquera-Córdoba y Galvis-Aparicio, 2013) y la comprensión del temor que posee una persona con discapacidad al haber perdido su autonomía (Zerger, 2012). Valga destacar que dicha transición suele ser rápida e inesperada, de modo que es posible experimentar situaciones desconocidas que son causantes de

estrés, temor y ansiedad asociados, entre otros, a la incertidumbre de si el tiempo de cuidado será o no prolongado (Badia et al., 2004).

Ciertamente, cuidar es una tarea que se remonta a tiempos prehistóricos y que es inmanente a la existencia humana pues resulta de la necesidad de proteger y resguardar la vida (Vaquiroy Stiepovich, 2010), en otras palabras, desde que las personas nacen necesitan ser cuidadas para poder sobrevivir y es esperable que durante su desarrollo precisen atenciones para preservar la existencia. De esta manera, con el paso del tiempo y los cambios socioculturales, lo que otrora era una actividad cotidiana que pasaba desapercibida como parte del ciclo vital, ahora ha llamado la atención de la ciencia y la sociedad que reconocen el papel de quienes prestan ayuda a otros que, por razones de edad, enfermedad o discapacidad, han perdido parcial o totalmente su autonomía física, sensorial, mental o intelectual (Becerra-Partida y Villegas-Pacheco, 2020).

Como resultado de este reconocimiento, se ha encontrado que el rol del cuidado ha sido históricamente asumido por mujeres, lo cual es una tendencia que aún hoy por hoy se mantiene vigente en nuestra sociedad (Casella y García-Orellán, 2020). La feminización del cuidado puede encontrar sus raíces en factores sociales y culturales relacionados con la crianza de las mujeres quienes tradicionalmente han sido educadas para desempeñar un rol de atención hacia la familia y sus seres queridos, sin embargo, esta situación ha derivado en que asuman desproporcionadamente la responsabilidad del cuidado informal y que se siga perpetuando la desigualdad de género junto con la limitación de oportunidades de desarrollo personal, laboral y económico (Duarte y Hernández, 2019).

Así mismo, atendiendo a que el cuidado informal generalmente implica una dedicación significativa de tiempo, es preciso señalar que las atenciones brindadas por el cuidador/a informal

llegan a influir en su tiempo de autocuidado, recreación e interacción social repercutiendo en su vida personal, familiar, laboral, económica (Del Valle-Alonso et al., 2015), imponiendo cargas físico-emocionales considerable y produciendo cambios en su modo de vida. Dicho de otro modo, el cuidador/a informal enfrenta desafíos psicosociales que incluyen la adaptación a las necesidades particulares del paciente, la experimentación de sentimientos agotamiento, ansiedad, aislamiento social y la modificación de las dinámicas familiares y sociales (Rodríguez et al., 2000).

Es de anotar que, dado que el autismo es un espectro amplio que abarca una amplia gama de signos y características, el nivel de dependencia o de asistencia requerida por parte del niño/a o adolescente diagnosticado puede variar. Este es un aspecto que influye en gran medida en la dinámica del cuidado y en el rol que ejerce el cuidador/a puesto que en la medida que el nivel de dependencia es mayor es más probable que la afectación del cuidador/a aumente (Del Ángel-García et al., 2020). Dicha afectación puede traducirse entonces en una mayor percepción de carga física y emocional que generalmente se evidencia en experimentación de estrés y agotamiento (Amezquita y Moreno, 2019).

De acuerdo con lo anterior, los cuidadores/as informales pueden sentirse afectados como resultado de haberse visto obligados a modificar su proyecto de vida, del esfuerzo físico excesivo, las expectativas, los sentimientos de fracaso y la disminución de capacidad de cuidado (Segura et al., 2006). Por lo anterior, la carga del cuidador/a ha sido abordada desde una perspectiva objetiva y una subjetiva, siendo la primera de ellas entendida como las actividades que debe satisfacer el cuidador, mientras que la segunda refiere al nivel de afectación que los cuidadores/as perciben de su realidad (Rodríguez-Medina y Landeros-Pérez, 2014). Pese a esto, el común en Latinoamérica es que aún no existan garantías que respalden total e integralmente su labor, lo cual relega al olvido

la situación de quienes a diario experimentan falta de apoyo y demuestra la urgente necesidad de estrategias asistenciales e incluso políticas públicas.

De manera análoga, el impacto que tiene el cuidado sobre la vida del cuidador/a puede influir en su capacidad para afrontar los cuidados y en la decisión de continuar atendiendo a su paciente (Rodríguez et al., 2000) razón por la cual desde la academia y los servicios sociales se les ha apostado a propuestas dirigidas a intervenir las condiciones de vida de los cuidadores/as con el fin de garantizar su bienestar. En pro de mejorar la calidad de vida de esta población, instituciones privadas han planteado intervenciones psicosociales o educativas como una herramienta útil para reducir el estrés y la carga subjetiva percibida por los cuidadores/as (Espín, 2009). Valga decir que las intervenciones psicológicas, ayudan a los cuidadores/as a reconocer y comprender sus emociones, proceso que les permite identificar nuevas formas de apoyo y solución a sus problemas (Ortiz, 2007).

Sumado a lo anterior, surge el concepto de calidad vida cuya naturaleza es multidimensional y considera la relación con dimensiones como funcionamiento físico, funcionamiento social, funcionamiento emocional, rol funcional y funcionamiento cognitivo, percepción de salud y bienestar (Garzón-Maldonado et al., 2017). Por consiguiente, se hace más que evidente la necesidad de dar seguimiento al cuidador/a informal, dado su riesgo de sufrir, por ejemplo, sobrecarga a lo largo del proceso de cuidado de su familiar. Estos síntomas son importantes debido a que sin tratamiento tienen unas consecuencias negativas para el paciente, el cuidador/a y la sociedad, entre las que es posible destacar la institucionalización prematura, un mayor coste económico, disminución de la calidad de vida, estrés del cuidador/a y exceso de discapacidad (Pérez y González, 2016).

3. Planteamiento del problema

Desde hace algunos años la globalización, los avances tecnológicos y los procesos de desarrollo humano han influenciado cambios paulatinos que han transformado la realidad social. Como resultado, las personas han replanteado sus roles en la comunidad y se han esforzado por alcanzar su realización a través de proyectos de vida estructurados que pocas veces contemplan circunstancias amenazantes de sus metas como es el caso de convertirse repentinamente en cuidador/a informal. Como ejemplo de esto, quienes desean ser padres/madres preparan escenarios para lograr su propósito, sin embargo, no suelen considerar cuestiones biológicas que pueden dar giros a sus planes como es el caso de las familias que de manera inesperada reciben un diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista en alguno de sus hijos/as, lo cual conlleva discapacidad y dependencia.

Con respecto al TEA, el término espectro significa que existe diversidad en los síntomas que experimenta la persona diagnosticada, no obstante, la mayoría de las afectaciones están relacionadas con dificultades en el comportamiento, la comunicación y la interacción (American Psychiatric Association, 2014), siendo común que no se desarrolle lenguaje verbal, que no exista contacto visual y que se presenten movimientos estereotipados, poca tolerancia a los cambios, conductas autolesivas e irritabilidad (Ruiz et al., 2012). En cuanto a su prevalencia, los datos son alarmantes al considerar que se está presentando un incremento mundial en el número de diagnósticos (Morocho et al., 2021), que desde el año 2013 está entre las primeras cinco causas de consulta en psiquiatría infantil (Reynoso et al., 2017) y que en México pese a que no se cuenta con un dato específico (Paredes, 2019) se estima que 1 de cada 115-120 personas lo presentan en mayor o menor nivel (Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad, 2019).

Ciertamente, convertirse en cuidador/a informal de autismo supone una transición imprevista hacia desempeñar un nuevo rol, caracterizada frecuentemente por el desconocimiento, la incertidumbre, la disminución del tiempo personal (Carvalho-Filha et al., 2018) y la responsabilidad de prestar apoyo instrumental al paciente (Badia et al., 2004). Si bien es cierto que esta función no es algo reciente sino que se remonta a los orígenes de las civilizaciones humanas (Vaquiro y Stiepovich, 2010), en los últimos años ha captado el interés de la ciencia y de la academia al comprender que como resultado de este proceso se suelen enfrentar elevados niveles de presión física, emocional y social que se traducen en factores de riesgo para la salud (Segura et al., 2006), que no deben pasar desapercibidos como algo natural del ciclo vital sino que deben ser atendidos para promover la calidad de vida y evitar riesgos que puedan acarrear discapacidad futura (Pérez y Gonzales, 2016).

Lo anterior supone una cuestión de interés colectivo puesto que la calidad de vida es un constructo multidimensional que influye en el funcionamiento, desarrollo y prosperidad de la sociedad y que al verse afectado contribuye a elevar los riesgos de discapacidad excesiva, la institucionalización prematura y los sobrecostos al sistema salud (Pérez y González, 2016) que luego son asumidos, por ejemplo, en los impuestos que tributan los habitantes del país. Dicho de otro modo, si el cuidador/a informal se ve afectado por su labor, no sólo se precisan cuidados para el paciente, sino que además se requiere tratamiento y la destinación de recursos para el mismo cuidador/a informal aumentando entonces la cantidad de personas dependientes y con discapacidad.

A diferencia de los cuidadores/as informales que atienden otras condiciones, con el Trastorno del Espectro Autista no se contempla la idea de que la labor de cuidado pueda terminar por el deceso del paciente o al menos no por causas asociadas a su diagnóstico. En otras palabras,

no existe el ideal de concluir las responsabilidades del rol ni de retomar el estilo de vida que se llevaba antes del diagnóstico y la transición. Si se considera la premisa de que por naturaleza los padres/madres mueren primero que los hijos, se puede inferir que los cuidadores/as informales de autismo nunca abandonarán su rol y reconocer entonces que enfrentan la angustia de cómo preparar al paciente para que pueda desenvolverse en el mundo en el momento en que quede solo por la ausencia de su cuidador/a (Ráudez et al., 2017).

Por lo anterior, de manera progresiva la cotidianidad del cuidador/a informal de autismo empieza a girar en torno a su paciente y a la asistencia instrumental que debe prestarle en la que destacan actividades como supervisar su dieta, ayudarlo a comer, asistirle en el uso del baño y apoyarlo en el desarrollo de competencias adaptativas (Ruiz et al., 2012). Estas responsabilidades demandantes de energía suelen ser adicionales a las que se tienen anticipadamente como resultado del trabajo, la familia o la sociedad (Palomino-Moore et al., 2014) y aunque cada caso es particular y con diferentes manifestaciones, la mayoría confluyen en que al tratarse de niños/as y adolescentes, la responsabilidad no sólo está orientada a cuidar sino también a enseñar y estimular habilidades de independencia (Laudelino et al., 2018).

Al comprender la afectación propia del cuidador/a informal de autismo, es evidente que la situación reclama una estrategia de atención inmediata si se tiene en cuenta que por cada diagnóstico de autismo existe al menos un cuidador/a informal. En el caso de Morelos existen al menos 3900 familias relacionadas con el autismo (Paredes, 2019) las cuales enfrentan la escasez de instituciones que atiendan al niño/a o adolescente diagnosticado (Ruiz, 2016) y la casi inexistencia de instituciones que atiendan al cuidador/a. Además, si bien es cierto que en Cuernavaca se han llevado a cabo intervenciones orientadas a los cuidadores/as informales, dichas

intervenciones se han enfocado en cuidadores/as informales de otros diagnósticos, por lo general del adulto mayor.

En cuanto a la calidad de vida, este es un derecho del que gozan todos los seres humanos y los cuidadores/as informales de autismo no son la excepción. Este estado de bienestar integral que se disfruta en el día a día, permite a las personas gozar de las capacidades para desarrollar sus proyectos y cumplir sus expectativas, además quien es saludable es valioso para la sociedad pues está en capacidad de ser productivo y relacionarse efectivamente (García-Rodríguez et al., 2017). Desde luego, para tomar decisiones relacionadas con la calidad de vida es importante desarrollar habilidades útiles en la discriminación de decisiones saludables, para lo cual es útil un proceso de psicoeducativo apoyado por asesoría de profesionales expertos (Baruch et al., 2018), es decir que el cuidador/a informal pueda formarse en el proceso de cómo tomar decisiones acertadas que promuevan su calidad de vida.

Por lo anterior, se reconoce la necesidad de desarrollar y probar una intervención psicoeducativa virtual que actúe como estrategia de salutogénesis para promover la calidad de vida en cuidadores/as informales de niños/as y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista de la Zona Metropolitana de Cuernavaca, así mismo que represente una alternativa al modelo de intervención tradicional que es presencial y en ocasiones no se ajusta a la disponibilidad de los participantes por los costos económicos y de tiempo que representa, lo cual se traduce entonces en una solución viable frente a la problemática expuesta.

3.1 Pregunta de investigación

¿En qué medida una intervención psicoeducativa virtual actúa como estrategia de salutogénesis para promover la calidad de vida en cuidadores y cuidadoras informales de niños, niñas y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista de la Zona Metropolitana de Cuernavaca?

3.2 Objetivos

3.2.1 General:

Probar que una intervención psicoeducativa virtual actúa como estrategia de salutogénesis para promover la calidad de vida en cuidadores y cuidadoras informales de niños, niñas y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista de la Zona Metropolitana de Cuernavaca.

3.2.2 Específicos:

Diseñar los componentes metodológicos de la intervención considerando las dimensiones de Comprensibilidad, Manejabilidad y Significatividad propuestas en el Sentido de Coherencia del Modelo de Salutogénesis de Antonovsky (1987).

Ejecutar la intervención de manera virtual y grupal empleando una plataforma de reunión accesible desde dispositivos electrónicos con conexión a internet.

Determinar el impacto de la intervención en la calidad de vida de los participantes a través de evaluaciones pre – post intervención y de seguimiento empleando la Encuesta de Salud SF-36 (Ware y Sherbourne, 1992, validado por Zúñiga et al., 1999) y una entrevista semiestructurada de diseño propio.

3.3 Variables dependientes e independientes

La variable independiente obedece a la intervención psicoeducativa virtual, la cual se estructuró bajo el nombre de *CuidarTE A ti, cuidarme a mí*, mientras que la variable dependiente corresponde a calidad de vida, la cual es un constructo multidimensional integrado por función física, rol físico, dolor corporal, salud general, vitalidad, función social, rol emocional y salud mental.

3.4 Hipótesis

H_{i1}: La intervención psicoeducativa virtual *CuidarTE A ti, cuidarme a mí* promueve la calidad de vida (en las dimensiones función física, rol físico, dolor corporal, salud general, vitalidad, función social, rol emocional y salud mental) de los cuidadores y cuidadoras informales participantes.

H₀₁: La intervención psicoeducativa *CuidarTE A ti, cuidarme a mí* no promueve la calidad de vida (en las dimensiones función física, rol físico, dolor corporal, salud general, vitalidad, función social, rol emocional y salud mental) de los cuidadores y cuidadoras informales participantes.

3.5 Justificación

Las crisis surgidas a nivel nacional en el marco de la postpandemia por COVID-19 permearon a diversos sectores de la sociedad y los cuidadores/as informales no son la excepción, pese a que las políticas públicas se plantean para solventar las necesidades de todos los habitantes del país, el panorama de esta colectividad no es alentador puesto que los servicios de salud no proveen asistencia profesional de cuidado a los pacientes y son escasas o inexistentes las propuestas

orientadas a atender las necesidades de los propios cuidadores/as. Esto implica que sean estos últimos quienes deban encargarse de los pacientes, enfrentando entonces la presencia de emociones negativas y la aparición de enfermedades físicas y mentales, así como la falta de formación para el autocuidado y la adecuada utilización de recursos en pro de la calidad de vida (Rodríguez-Agudelo y Hernández-Galván, 2016).

Por esta razón, se plantea el presente proyecto de investigación y se escoge el enfoque de Sentido de Coherencia propuesto por Antonovsky (1987) como un componente central de su Modelo de Salutogénesis que adquiere especial relevancia al abordar cómo las personas enfrentan las situaciones estresantes de la vida desde una postura de aceptación, comprensión, manejo y significado, en lugar de reparar en la naturaleza negativa y amenazante de los estresores (Moreno et al., 1997). En este sentido, se enmarca en la perspectiva de que el ser humano está inmerso en un ambiente de estresores que manejados adecuadamente pueden no sólo evitar la enfermedad sino además hacer lo opuesto que es originar salud (Fernández, 2009) y por ende aportar a la calidad de vida.

Este modelo que ha sido utilizado en el ámbito de la promoción de la salud (Dejo, 2007) y que ha demostrado ser útil para mejorar la salud y la calidad de vida (López-Martínez et al., 2019) se centra en identificar los factores que promueven un funcionamiento adaptativo (García-Moya et al., 2013) y en estimular la habilidad de evitar situaciones riesgosas e incorporar conductas salutogénicas (Alonso-Castillo et al., 2018), proceso que se lleva a cabo a partir de la reflexión de las situaciones como eventos predecibles y explicables, del reconocimiento de recursos que están bajo el propio control y de la motivación para percibir las situaciones como retos dignos de invertir esfuerzo y energía en ellos (Palacios-Espinosa y Restrepo-Espinosa, 2008).

En consecuencia, se advierte la necesidad de promover la calidad de vida de los cuidadores/as informales a través de intervenciones que consideren las dimensiones que componen la misma, entre los que destacan el autocuidado, la gestión de recursos y la sensación de bienestar autopercebido. Así mismo, los antecedentes teóricos y prácticos hacen evidente la necesidad de desarrollar programas que se anticipen a la aparición de síntomas de índole clínico y que sean asumibles en términos de costos económicos y de tiempo (Vázquez et al., 2014). En virtud de ello, la investigación propuesta supone un beneficio práctico en la medida en que representa una intervención para promover la calidad de vida, así mismo posee una relevancia social en la medida en que da reconocimiento a una colectividad que requiere atención urgente de sus necesidades y que no ha sido respaldada por políticas públicas que garanticen la protección de sus derechos.

Adicionalmente, la propuesta hace frente a la escasez de investigaciones sistemáticas en el tema y a la evaluación de intervenciones que posean los elementos metodológicos debidamente estructurados que le permitan servir de fundamento de intervenciones futuras. Finalmente, representa una alternativa a las intervenciones tradicionales significando un ahorro en términos económicos y de tiempo a los participantes pues como lo demuestran diversos estudios en el tema la telepsicología o psicología virtual es altamente efectiva, viable y confiable en intervenciones de educativas y salud (Cabas-Hoyos, 2020).

4. Método

4.1 Enfoque y alcance

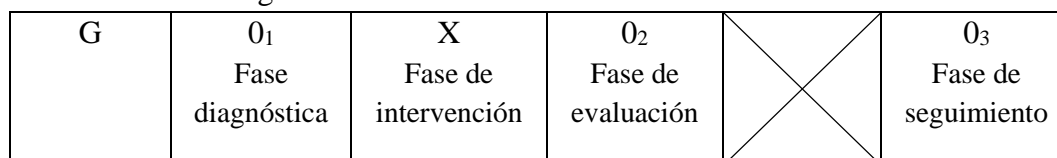
La investigación tuvo un enfoque mixto y un alcance explicativo transeccional puesto que su interés se centró en explicar por qué ocurre un fenómeno, en qué condiciones se manifiesta y por qué se relacionan dos o más variables en una muestra particular (Hernández et al., 2014). En este sentido, se determinó en qué medida una intervención psicoeducativa virtual actuó como estrategia de salutogénesis para promover la calidad de vida en los cuidadores/as informales participantes.

4.2 Diseño

Se empleó un diseño preexperimental de preprueba y posprueba con seguimiento en un solo grupo, puesto que con un grado de control fue mínimo (Hernández et al., 2014), fue útil para aproximarse al fenómeno de estudio, aplicar un estímulo, generar hipótesis y medir variables para observar sus efectos (Campbell, 1969). Este diseño consistió en la aplicación de una preprueba (fase diagnóstica) a los participantes, seguido de la aplicación de una intervención psicoeducativa virtual a manera de estímulo (fase de intervención), posteriormente, la aplicación de una posprueba (fase de evaluación), y finalmente, transcurridas cuatro semanas, la aplicación de una prueba de seguimiento (fase de seguimiento) con el fin de determinar en qué medida variaron los resultados obtenidos, siguiendo la lógica propuesta en la Figura 1.

Figura 1

Diseño de la investigación



En cuanto a la intervención, estuvo diseñada desde el modelo psicoeducativo y sus módulos tuvieron un enfoque de Sentido de Coherencia (Antonovsky, 1987). Su escenario de desarrollo fue una plataforma de reunión virtual accesible desde dispositivos electrónicos con conexión a internet y su duración fue de diez (10) sesiones de ciento veinte (120) minutos cada una, realizadas de manera grupal, dos veces por semana, durante cinco (5) semanas consecutivas.

4.3 Población y muestra

La población comprendió a todos los cuidadores/as informales de niños, niñas y adolescentes diagnosticados con TEA de la Zona Metropolitana de Cuernavaca. Dado que las unidades de análisis no se encontraban plenamente listadas en un marco muestral, se seleccionó una muestra no probabilística de nueve (9) cuidadores/as informales, empleando un muestreo de participantes voluntarios. Para tal fin, se realizó una convocatoria de participación en el Centro de Atención Múltiple No. 24 y a través de redes sociales. Los participantes que respondieron a la invitación y que cumplieron los criterios de participación propuestos, quedaron autoseleccionados.

Criterios de participación: 1. Desempeñarse como cuidador/a informal de un niño, niña o adolescente diagnosticado con TEA nivel 1 o 2 en la Zona Metropolitana de Cuernavaca. Entiéndase por niño y niña los menores de doce años, y por adolescentes las personas de entre doce años cumplidos y menos de dieciocho años (Gobierno del Estado de Morelos, 2021). 2. Dedicar mínimo ocho horas diarias al cuidado del paciente durante un período igual o superior a los últimos tres meses. 3. No recibir remuneración económica por ejercer el cuidado. 4. No presentar condiciones cognitivas, visuales o auditivas incapacitantes para participar de la investigación. 5. Contar con conexión a internet y un dispositivo electrónico que permitiera el acceso a plataformas

de reunión virtual. 6. Aceptar voluntariamente la participación en la intervención a través de la firma del consentimiento informado.

4.4 Instrumentos

Para la preprueba, la posprueba y la prueba de seguimiento se utilizaron la Encuesta de Salud SF-36 (Ware y Sherbourne, 1992, validado por Zúñiga et al., 1999) y una Entrevista semiestructurada de diseño propio basada en las modificaciones de las dinámicas familiares señaladas por Martínez y Bilbao (2008), las cuales tuvieron por objetivo explorar los indicadores descritos a continuación.

Encuesta de salud SF-36: Calidad de vida relacionada con ocho dimensiones: función física, rol físico, dolor corporal, salud general, vitalidad, función social, rol emocional y salud mental. Validado en población mexicana con Alfa de Cronbach con rango entre 0.56 y 0.84 (Zúñiga et al., 1999) Tiempo de aplicación aproximado: 10 minutos (Ver Anexo 1).

Entrevista semiestructurada de diseño propio: Transición del rol de cuidador/a; evolución de la experiencia del cuidador/a con respecto a sus dimensiones física, emocional, social y ocupacional; acciones orientadas a la generación de bienestar propio; y mantenimiento de aprendizajes obtenidos (Ver Anexo 2). Validación por juicio de expertos. Tiempo de aplicación aproximado: 25 minutos.

4.5 Análisis de datos

Para el análisis de los datos cuantitativos obtenidos a partir de la aplicación de la Encuesta de salud SF-36 se utilizó la prueba Friedman, la cual es una prueba no paramétrica útil para la comparación de más de dos mediciones de rangos en muestras relacionadas que se utiliza cuando

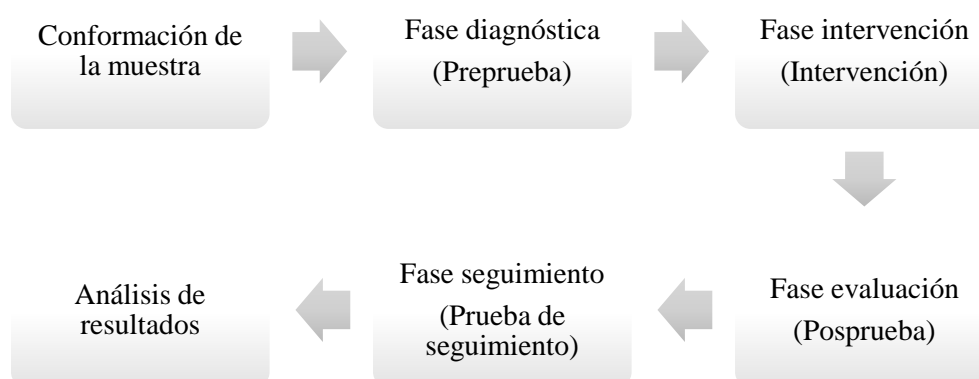
la variable de respuesta es cuantitativa, de nivel ordinal, y se quiere determinar si existen diferencias en las mediciones, si son estadísticamente significativas y no que no se deban al azar (Juárez et al., 2002). Para su ejecución, se empleó Jamovi que es un software gratuito y de código abierto para el análisis de datos y la realización de pruebas estadísticas.

Por otra parte, para el análisis de la información cualitativa obtenida a partir de aplicación de la entrevista semiestructurada de diseño propio se utilizó el análisis de contenido. Esta es una técnica útil para identificar temas, patrones, actitudes, opiniones y perspectivas presentes en el material analizado, a partir de la creación de códigos, categorías y redes (Neuendorf, 2002).

4.6 Procedimiento

En primer lugar, se conformó la muestra de participantes y se aplicó la preprueba utilizando la Encuesta de Salud SF-36 validada por Zúñiga et al. (1999) y la Entrevista semiestructurada de diseño propio. Después, llevó a cabo la intervención psicoeducativa virtual, la cual constó de una sesión introductoria y tres módulos, cada uno de tres sesiones y con un objetivo particular. Una vez finalizada la intervención, se aplicó la posprueba empleando los mismos instrumentos de la preprueba, y transcurridas cuatro semanas, se aplicó la prueba de seguimiento usando nuevamente la Encuesta de Salud SF-36 y la Entrevista semiestructurada de diseño propio. Finalmente, se realizaron los análisis de los resultados obtenidos en las aplicaciones de los instrumentos, empleando una prueba de Friedman para los datos cuantitativos y un análisis contenido para la información cualitativa (Ver Figura 2).

Figura 2
Procedimiento de la investigación



4.7 Consideraciones éticas

Se contemplaron los principios de dignidad, voluntariedad y confidencialidad aplicados a los/as participantes, tal como se contempla en la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud. En este sentido, se diligenció un consentimiento informado en el cual se declararon los objetivos, el procedimiento, los riesgos, los beneficios y la duración de la investigación, así como la autorización para la grabación de audio y vídeo. Con el objetivo de dar manejo a eventuales riesgos psicológicos, incluyendo el desborde emocional, se contó con el acompañamiento de un profesional con experiencia en primeros auxilios psicológicos.

4.8 Propuesta de intervención

Título: CuidarTE A ti, cuidarme a mí.

Tipo de propuesta: Programa psicoeducativo virtual grupal.

Objetivo general del programa: Promover el Sentido de Coherencia en relación con la búsqueda de la calidad de vida de los cuidadores y cuidadoras participantes.

Objetivos específicos del programa: Explicar los conceptos y procesos que intervienen en el TEA, el rol del cuidador/a informal y la calidad de vida.

Proporcionar técnicas de manejo y recursos de apoyo útiles en el TEA, el rol del cuidador/a informal y la calidad de vida.

Revalorizar la importancia del TEA, el rol del cuidador/a informal y la calidad de vida.

Población a la que va dirigida: Cuidadores y cuidadoras informales de niños, niñas y adolescentes con TEA de la Zona Metropolitana de Cuernavaca.

Contexto: Plataforma de reunión virtual de Google Meet.

Número de sesiones: Diez sesiones, una sesión introductoria y nueve sesiones divididas equitativamente en tres módulos: comprensibilidad, manejabilidad y significatividad (Ver Tabla 1), cada uno con sus respectivas técnicas psicológicas (Ver Figura 3).

Duración de las sesiones: 120 minutos.

Tabla 1

Contenidos del programa CuidarTE A ti, cuidarme a mí

1. Módulo de comprensibilidad	2. Módulo de manejabilidad	3. Módulo de significatividad
1. Comprender el TEA.	4. Dar manejo al TEA.	7. Resignificar el TEA.
2. Comprender el rol del cuidador/a informal.	5. Dar manejo al rol del cuidador/a informal.	8. Resignificar el rol del cuidador/a informal.
3. Comprender la salud y la calidad de vida.	6. Dar manejo a la salud y la calidad de vida.	9. Resignificar la salud y la calidad de vida.

Tabla 2

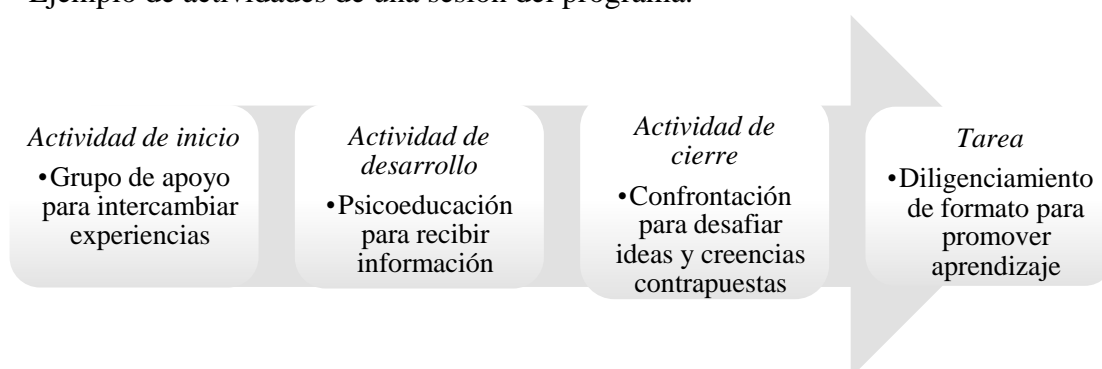
Técnicas del programa CuidarTE A ti, cuidarme a mí

Comprensibilidad	Grupo de apoyo (Gottlieb, 1988). Psicoeducación (Anderson et al., 1986). Confrontación (Ellis, 1983).
Manejabilidad	Reforzamiento (Skinner, 1953). Modelado (Bandura y Walters, 1963). Modificación de conducta (Azrin y Nunn, 1973). Afrontamiento del estrés (Lazarus y Folkman, 1984). Solución de problemas (Meichenbaum y Deffenbacher, 1988).
Significatividad	Reevaluación positiva (Lazarus y Folkman, 1984). Autoconocimiento (Caviedes, 1991).

Con respecto a las actividades propuestas en cada sesión del programa, vale la pena destacar que todas siguieron una lógica de actividades de inicio, actividades de desarrollo, actividades de cierre y tarea (Ver Figura 4), siendo las actividades de inicio un espacio para intercambiar experiencias y revisar la tarea de la sesión anterior, las actividades de desarrollo un momento para aplicar técnicas psicológicas y educativas, las actividades de cierre un tiempo para realizar dinámicas de autoconocimiento, y la tarea una estrategia para poner en práctica lo aprendido durante la sesión.

Figura 3

Ejemplo de actividades de una sesión del programa.



4.9 Cronograma de actividades

La investigación se desarrolló en cuatro semestres correspondientes a la duración de la Maestría en Psicología de la Universidad Autónoma del Estado de Morelos, tal como se detalla en la Tabla 2.

Tabla 3

Cronograma de actividades de la investigación

Primer semestre (julio-diciembre 2021)	Segundo semestre (enero-junio 2022)	Tercer semestre (julio diciembre-2022)	Cuarto semestre (enero-junio 2023)
<ul style="list-style-type: none"> Desarrollo de la propuesta de investigación 	<ul style="list-style-type: none"> Diseño de la intervención Conformación de la muestra 	<ul style="list-style-type: none"> Fase diagnóstica <ul style="list-style-type: none"> Fase de intervención Fase de evaluación <ul style="list-style-type: none"> Fase de seguimiento 	<ul style="list-style-type: none"> Análisis de resultados

5. Resultados

Los resultados del presente trabajo de investigación han sido organizados en tres partes con el fin de favorecer la comprensión de los datos. En primer lugar, se encuentra la caracterización sociodemográfica que tiene como propósito familiarizar al lector con el contexto de cada uno de los participantes a partir de las variables género, edad, estado civil y situación laboral, así como, edad, nivel de TEA y grado de independencia de los niños/as y adolescentes que cuidan. En segundo lugar, se presentan los resultados del instrumento SF-36 con su respectivo análisis cuantitativo para dar a conocer el impacto de la intervención en la calidad de vida, adicionalmente, se realizó una correlación de Spearman con los resultados del Índice de Barthel para determinar si existe relación entre la variable dependiente y el grado de independencia de los niños/as y adolescentes. En tercer y último lugar, se organizan los resultados de la entrevista semiestructurada de diseño propio con su correspondiente análisis cualitativo para exponer la evolución de la experiencia de los cuidadores/as con respecto a su rol.

Caracterización sociodemográfica

La caracterización sociodemográfica (ver Tabla 3) presenta datos de la muestra de estudio, compuesta por un total de nueve (9) participantes, de los que se analizaron las siguientes variables sociodemográficas:

Tabla 4
Caracterización sociodemográfica de los participantes

Participante (Part.)	Cuidadores/as informales				Niños/as y adolescentes con TEA		
	Género	Edad	Estado civil	Situación laboral	Edad	Nivel de TEA	Grado de independencia
1	Femenino	46	Viuda	Hogar	2	1	25
2	Femenino	33	Casada	Empleada	4	2	50
3	Femenino	41	Casada	Empleada	5	2	55
4	Masculino	45	Casado	Empleado	5	2	55
5	Femenino	36	Casada	Hogar	9	2	55
6	Femenino	44	Casada	Hogar	11	1	60
7	Femenino	45	Casada	Empleada	11	2	70
8	Femenino	43	Viuda	Hogar	12	1	80
9	Femenino	52	Casada	Hogar	12	2	80
Media	-	43	-	-	8	-	59
Moda	Femenino	-	Casada	Hogar	-	2	-

Género de los cuidadores/as: El 89% de la muestra fueron participantes del género femenino y el 11% del género masculino.

Edad de los cuidadores/as: La edad varió entre 30 y 60 años, con una media de 43 años y una desviación estándar de 6 años. El grupo de edad más representativo fue el de 41 a 50 años con un 67% de los participantes.

Estado civil de los cuidadores/as: El 78% de la muestra fueron participantes casados/as y el 22% viudos/as.

Situación laboral de los cuidadores/as: El 56% de la muestra fueron participantes dedicados exclusivamente al cuidado y al hogar y el 44% adicionalmente tienen un empleo.

Edad de los niños/as y adolescentes diagnosticados con TEA: La edad varió entre 1 y 12 años, con una media de 8 años y una desviación estándar de 4 años. El grupo de edad más representativo fue el de 9 a 12 años con un 56% de los participantes.

Nivel de TEA de los niños/as y adolescentes: El 33% de los niños/as y adolescentes cuidados por los participantes tienen TEA nivel 1 y el 67% TEA nivel 2.

Grado de independencia de los niños/as y adolescentes diagnosticados con TEA: El grado de independencia varió entre 25 y 80 puntos, con una media de 59 puntos y una desviación estándar de 17 puntos. Los grados más representativos fueron dependencia moderada (40 - 55 puntos) y dependencia leve (60 - 95 puntos) cada una con 45% de los participantes.

SF-36

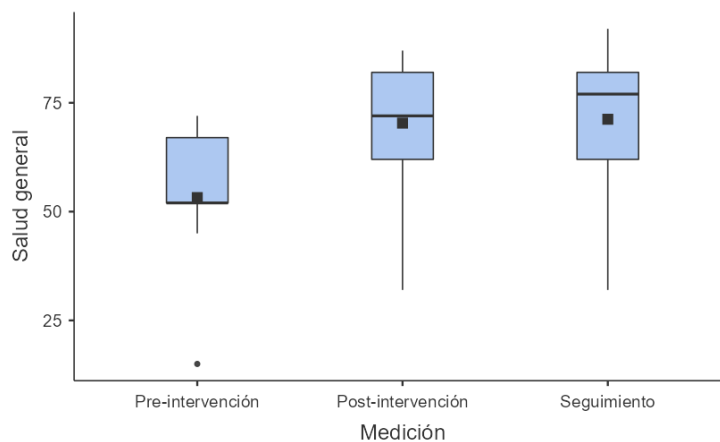
El cuestionario SF-36 evalúa la calidad de vida desde un enfoque multidimensional que incluye función física, rol físico, dolor corporal, salud general, vitalidad, función social, rol emocional y salud mental, de manera que permitió obtener resultados de la calidad de vida tanto a nivel global como en cada una de sus dimensiones en los cuidadores/as informales. Para su análisis, se empleó una prueba de Friedman que se caracteriza por ser no paramétrica y aplicable en la comparación de tres o más muestras relacionadas que en este caso son las mediciones pre, pos y de seguimiento. Conviene destacar que las figuras aportan información de la mediana, media y distribución de los datos, lo cual resulta valioso para una mayor comprensión de las medidas que pueden no ser estadísticamente significativas pero que reflejan una disminución de la dispersión de los datos.

Salud general

Esta dimensión hace referencia a la valoración de excelencia de la salud personal, incluyendo salud actual, perspectivas de salud en el futuro y la resistencia a enfermarse. El nivel de salud general aumentó después del programa *CuidarTE A ti, cuidarme a mí* (Md = 72) en

comparación con la medición obtenida antes de iniciar el mismo (Md = 52), así mismo, incrementó en el seguimiento realizado un mes después (Md = 77), demostrando un acrecentamiento de las puntuaciones ($\chi^2(2, N = 9) = 14.7, p = .001$) tal como se observa en la Figura 4.

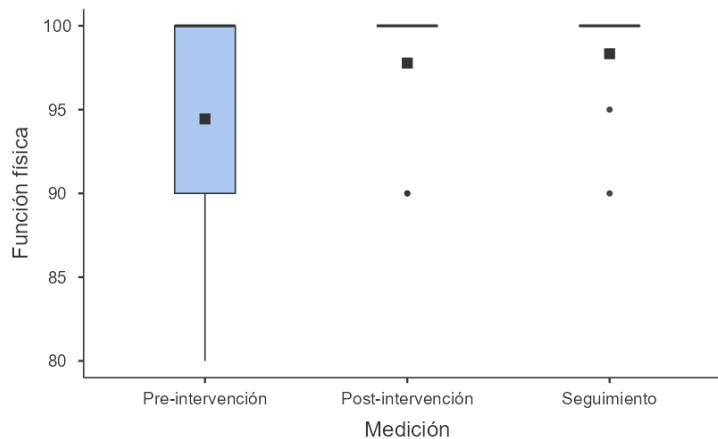
Figura 4
Medición salud general



Función física

Esta dimensión hace referencia al grado en que las actividades físicas y esfuerzos moderados e intensos se pueden llevar a cabo sin ninguna limitación debido a la salud. El nivel de función física fue el mismo tanto después del programa *CuidarTE A ti, cuidarme a mí* (Md = 100) como en el seguimiento realizado un mes después (Md = 100) en comparación con la medición obtenida antes de iniciar el mismo (Md = 100), demostrando una constancia de las puntuaciones ($\chi^2(2, N = 9) = 5.6, p = .061$) tal como se observa en la Figura 5.

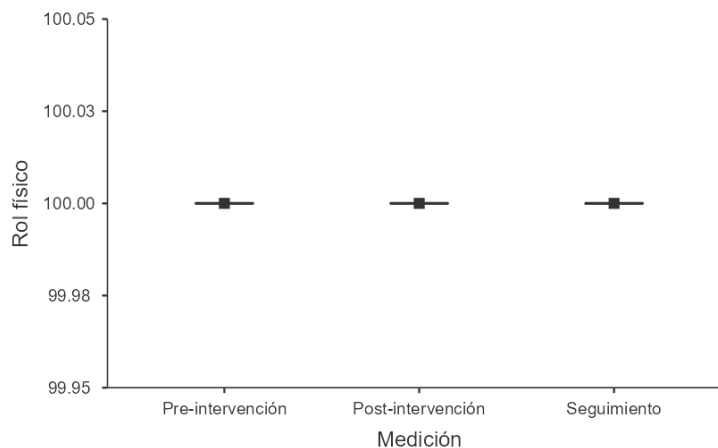
Figura 5
Medición función física



Rol físico

Esta dimensión hace referencia al grado en que las actividades cotidianas se llevan a cabo sin interferencias debido a la salud física. El nivel de rol físico alcanzó su puntaje máximo tanto en la medición obtenida antes de iniciar el programa *CuidarTE A ti, cuidarme a mí* (Md = 100) como en las mediciones realizadas después del programa (Md = 100) y en el seguimiento un mes después (Md = 100). No se incluyó el análisis estadístico dado que se presentó un efecto de techo tal como se observa en la Figura 6.

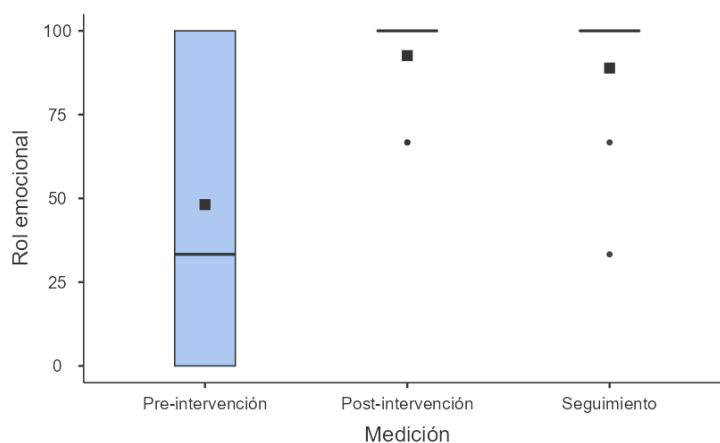
Figura 6
Medición rol físico



Rol emocional

Esta dimensión hace referencia al grado en que las actividades cotidianas se llevan a cabo sin interferencias debido a problemas emocionales. El nivel de rol emocional aumentó después del programa *CuidarTE A ti, cuidarme a mí* (Md = 100) en comparación con la medición obtenida antes de iniciar el mismo (Md = 33,1), así mismo, se mantuvo constante en el seguimiento realizado un mes después (Md = 100), demostrando un acrecentamiento y mantenimiento de las puntuaciones ($\chi^2(2, N = 9) = 8.8, p = .012$) tal como se observa en la Figura 7.

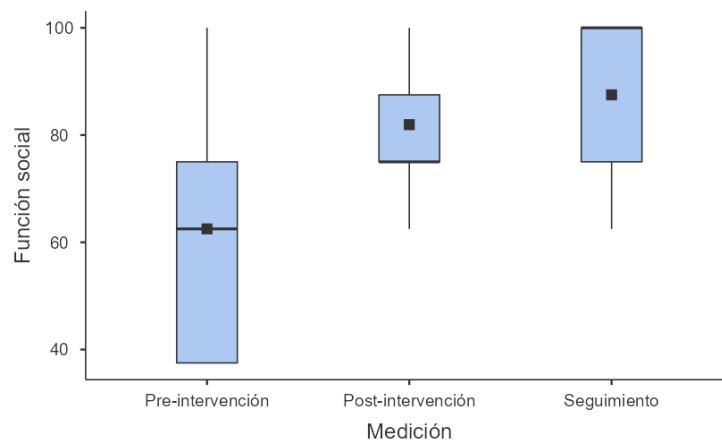
Figura 7
Medición rol emocional



Función social

Esta dimensión hace referencia al grado en que la vida social habitual se lleva a cabo sin interferencia debido a problemas de salud física o emocional. El nivel de función social aumentó después del programa *CuidarTE A ti, cuidarme a mí* (Md = 75) en comparación con la medición obtenida antes de iniciar el mismo (Md = 62,5), así mismo, incrementó en el seguimiento realizado un mes después (Md = 100), demostrando un acrecentamiento de las puntuaciones ($\chi^2(2, N = 9) = 10.2, p = .006$) tal como se observa en la Figura 8.

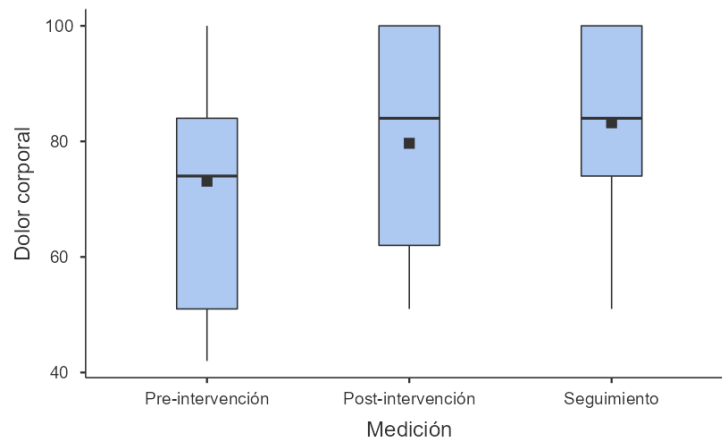
Figura 8
Medición función social



Dolor corporal

Esta dimensión hace referencia a no experimentar dolor ni limitaciones debidas a él en la vida cotidiana. El nivel de dolor corporal aumentó después del programa *CuidarTE A ti, cuidarme a mí* (Md = 84) en comparación con la medición obtenida antes de iniciar el mismo (Md = 74), así mismo, se mantuvo constante en el seguimiento realizado un mes después (Md = 84), demostrando un acrecentamiento y mantenimiento de las puntuaciones ($\chi^2(2, N = 9) = 7.4, p = .025$) tal como se observa en la Figura 9.

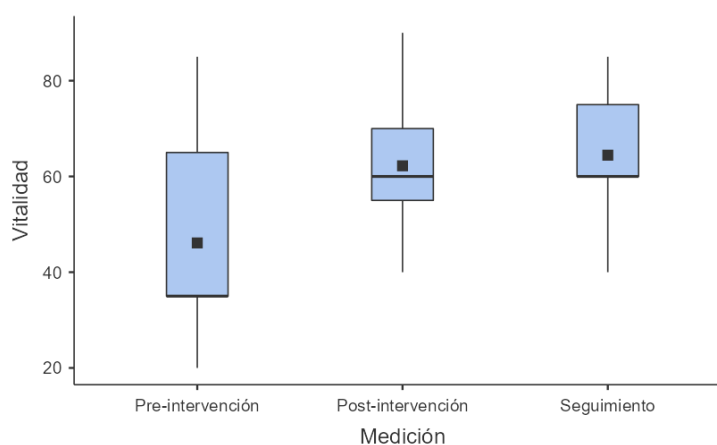
Figura 9
Medición dolor corporal



Vitalidad

Esta dimensión hace referencia al sentimiento de energía y vitalidad en oposición al cansancio y agotamiento en la vida cotidiana. El nivel de vitalidad aumentó después del programa *CuidarTE A ti, cuidarme a mí* (Md = 60) en comparación con la medición obtenida antes de iniciar el mismo (Md = 35), así mismo, se mantuvo constante en el seguimiento realizado un mes después (Md = 60), demostrando un acrecentamiento y mantenimiento de las puntuaciones ($\chi^2(2, N = 9) = 13.5, p = .001$) tal como se observa en la Figura 10.

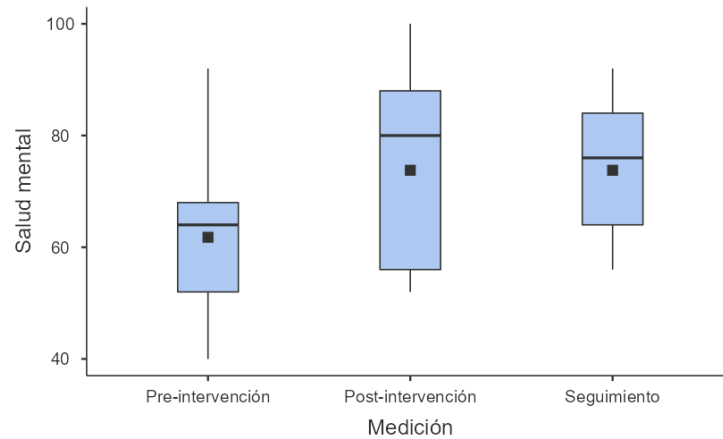
Figura 10
Medición vitalidad



Salud mental

Esta dimensión hace referencia al sentimiento de felicidad y tranquilidad en oposición a la ansiedad y depresión en la vida cotidiana. El nivel de salud mental aumentó después del programa *CuidarTE A ti, cuidarme a mí* (Md = 80) en comparación con la medición obtenida antes de iniciar el mismo (Md = 64), sin embargo, disminuyó en el seguimiento realizado un mes después (Md = 76) aunque sin llegar a la puntuación inicial de dicha dimensión ($\chi^2(2, N = 9) = 11.6, p = .003$) tal como se observa en la Figura 11.

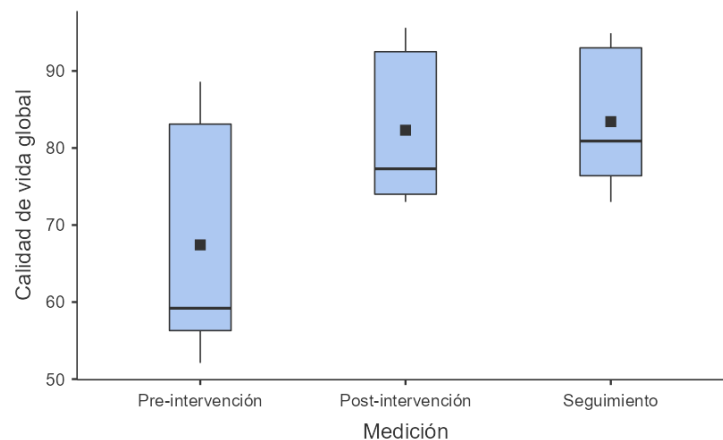
Figura 11
Medición salud mental



Calidad de vida global

La calidad de vida global hace referencia al estado de bienestar auto percibido a partir del funcionamiento físico, emocional y social. El nivel de calidad de vida aumentó después del programa *CuidarTE A ti, cuidarme a mí* (Md = 77,3) en comparación con la medición obtenida antes de iniciar el mismo (Md = 59,2), así mismo, incrementó en el seguimiento realizado un mes después (Md = 80,9), demostrando un acrecentamiento de las puntuaciones del constructo ($\chi^2(2, N = 9) = 13.6, p = .001$) tal como se observa en la Figura 12.

Figura 12
Medición calidad de vida global



Índice de Barthel

El Índice de Barthel evalúa la independencia funcional de las personas en actividades de la vida diaria, de manera que permitió obtener información del nivel de independencia de los niños/as y adolescentes con TEA. Para su análisis, se empleó una prueba de Spearman que es útil para determinar si existe una relación lineal entre las variables relativas al nivel de dependencia de los niños/as y adolescentes con TEA y de nivel de calidad de vida global de los cuidadores/as informales. Se encontró una relación lineal estadísticamente significativa, moderada y directamente proporcional, entre el nivel de independencia del niño/a con TEA y el nivel de calidad de vida global del cuidador/a informal ($r_s = 0.681$, $p < 0.05$).

Entrevista semiestructurada

Considerando que el cuidado informal es una labor dinámica que con el tiempo se va nutriendo de vivencias, reflexiones y aprendizajes, es de esperarse que se presenten cambios que, motivados por factores tanto internos como externos, influyan en la percepción del rol y su habilidad de manejo. Es por esto que la entrevista semiestructurada de diseño propio resultó como una valiosa herramienta para conocer la evolución de la experiencia de cada participante en relación con su proceso como cuidador/a y su calidad de vida. Un cuidadoso análisis de contenido de las respuestas obtenidas permitió la asignación de treinta y tres (33) códigos, agrupados a su vez en cinco (5) categorías y condensados en dos (2) redes como se presenta a continuación:

Implicaciones del diagnóstico

Tabla 5
Categoría Implicaciones del diagnóstico

Categoría	Códigos	Citas
Implicaciones del diagnóstico	Desconocimiento	8
	Autoaprendizaje	6
	Duelo	9
	Preocupaciones	6
	Modificación de la dinámica familiar	5
	Discriminación	6
<i>Totales</i>		<i>40</i>

Para algunos participantes la transición de padre/madre a cuidador/a informal fue una etapa difusa que transcurrió entre las responsabilidades comunes a ambos roles, sin embargo, la mayoría estuvieron de acuerdo en que el punto de partida fue el momento en que recibieron el diagnóstico, en este caso, de sus hijos/as. De manera particular o por parte del seguro social, un profesional del área de la salud, frecuentemente neurólogo pediatra o psiquiatra infantil, fue el encargado tanto de entregarles el dictamen de Trastorno del Espectro Autista como de brindar una orientación general del proceso terapéutico a seguir, y desde ese momento sus vidas cambiaron para siempre. Aunque en algunos casos se trató de un momento esperado que tras una serie de exámenes y estudios les permitió conocer con certeza la etiología de los signos y síntomas experimentados por sus niños/as y adolescentes, esto no les eximió de las implicaciones que tiene la naturaleza permanente del autismo.

Al respecto, los cuidadores/as manifestaron que cuando recibieron el diagnóstico formal de Trastorno del Espectro Autista, lo primero que enfrentaron fue un desconocimiento que iba desde simplemente no haber escuchado nunca acerca del autismo “*esa palabra yo no la conocía, no sabía*

qué era, ni cómo funcionaba, ni nada (part. 6)” hasta no saber cuál era la manera más adecuada de proceder al respecto *“porque aparte los médicos te dicen haz esto y el otro médico te dice haz esto otro, y el otro te dice que no, y dices ¿qué rumbo sigo? (part. 2)*”, pasando por el reconocimiento de imaginarios estigmatizadores desarrollados a lo largo de la vida *“del autismo lo que nosotros sabíamos era lo que veíamos en la tele, un niño así retraído que no hace nada (part. 4)*” de los que después concluyeron, no deben ser generalizados puesto que se apartan de la realidad y pueden llevar a la marginación.

Por esta razón, ante la ausencia de un espacio educativo donde pudieran conocer información precisa acerca del diagnóstico, su tratamiento e implicaciones, fue natural que los cuidadores/as se vieran obligados a desarrollar un autoaprendizaje que les permitiera comprender la situación que estaban enfrentando y despejar sus dudas e inquietudes *“yo estaba más enredada que nada, me puse a investigar conforme el autismo y la sintomatología que mi hija presentaba (part. 7)*”. En este proceso, emplearon desde recursos bibliográficos hasta charlas con pares y expertos *“cuando en las escuelas hay pláticas sobre autismo o cuando hay conferencias procuro ir, si no pues investigo en el teléfono, busco entrevistas (part. 6)*”, que no fueron suficientes para anticiparse hábilmente a las demandas de la condición *“ha sido un reto y un descubrimiento porque no tenemos un manual, vamos aprendiendo todos los días cosas y eso lo hace muy cansado (part. 1)*” y menos cuando no existió la supervisión de un profesional capacitado:

“me empecé a meter mucho en la cuestión de qué es el autismo, cómo funciona la mente de un autista, quería que alguien me dijera mira el autismo es esto, esto sí lo puedes hacer, esto no lo puedes hacer, entonces como que me empecé a meter de repente mucha información y me di cuenta de que solamente me confundía, entonces es como navegar en un gran mar (part. 3)”.

En este sentido, la obtención de información y el aprendizaje de aspectos técnicos, tanto del autismo como del rol de cuidador/a informal, le ayudó a los participantes a comprender mejor su situación, sin embargo, no fue suficiente para evitar reacciones emocionales de negación “*no es algo que las personas deseen (part. 2)*”, ira “*a mi esposo le costó asimilar, buscó culpables, renegó (part. 9)*”, tristeza “*prácticamente fue devastador tanto porque nunca pensamos que pudiera tener eso (part. 4)*”, y en general de duelo, puesto que se trataba de un proceso que implicaba adaptarse a vivir una realidad inesperada y alcanzar una aceptación que algunos aún se encuentran elaborando “*vino una etapa de depresión, de renegar de todo, de estarme preguntando constantemente ¿por qué a mí? ¿que hice mal? ¿por qué así las cosas? ¿por qué si yo me cuido? si hay otras mujeres que no se cuidan y tienen niños sanos (part. 3)*”.

Bajo esta premisa, los participantes mencionaron que, si bien su pérdida no fue tangible, sí fue simbólica al anticipar que determinados imaginarios acerca de sus hijos/as ya no se iban a ver materializados:

“yo me tuve que despedir de la hija que yo pensaba que iba a tener, yo siempre me visualizaba con mi hija y decía ¡qué padre, tengo una compañerita de vida! vamos a poder hacer muchas cosas, me la voy a llevar para acá y para allá, pero pues no, ahí se quedó la imagen y ahora tuve que empezar a ver lo que en realidad es ella (part. 3)”.

Así mismo, al reconocer que iban surgiendo nuevas preocupaciones respecto a su futuro entre las que destacan la dificultad para alcanzar la independencia “*nos preocupa el hecho de que algún día no vaya a superar y se vuelva dependiente al 100% (part. 3)*”, la complejidad de obtener logros “*más que nada es la preocupación de ¿qué va a pasar con él después? ¿qué logros va a tener? (part. 2)*” y la incertidumbre de contar con el tiempo suficiente para apreciar su realización “*lo*

único que no me gustaría es que no me alcanzara la vida para verle ser alguien independiente (part. 4)”.

Por último, los cuidadores/as señalaron que con el diagnóstico sobrevino una modificación de la dinámica familiar que estuvo asociada, en primer lugar, a la priorización de los procesos terapéuticos de los niños/as y adolescentes, lo cual implicó desatender a otros miembros de la familia *“cuando pasa una situación de estas, se ven afectados son los hermanitos porque se llegan a sentir desplazados, como que no los tomas en cuenta (part. 3)”*, y en segundo lugar, a la discriminación que basada en prejuicios *“la discriminación a veces es obvia, dicen, pues este niño no es normal, empiezan a ser despectivos con él (part. 2)”* fue empleada para el rechazo *“en mi familia hubo rechazo y manejaron la cuestión de “el enfermito”, entonces sí fue muy difícil (part. 8)”* y en algunos casos derivó en el rompimiento de relaciones familiares. Para colmo, esto último llegó a presentarse incluso en profesionales de la salud quienes hicieron sugerencias carentes de empatía:

“me dijeron sabes qué, en México hay una clínica, lo puedes internar y pagar, él va a estar bien, olvídate de tu hijo y a seguir con tu vida porque tu hijo no va a ser funcional para la vida (part. 8)”.

*Implicaciones del rol***Tabla 6***Categoría Implicaciones del rol*

Categoría	Códigos	Citas
Implicaciones del rol	Asunción de tareas domésticas	8
	Afectación física	8
	Agotamiento	14
	Postergación personal	12
	Abandono de aficiones	4
	Aislamiento social	6
	<i>Totales</i>	<i>52</i>

Dado que los cuidadores/as desempeñan una función crucial de asistencia para que sus hijos/as con TEA alcancen su máximo potencial en las áreas relevantes para su calidad de vida, con el paso del tiempo empezaron a prestar un acompañamiento permanente que en la mayoría de los casos implicó una dedicación exclusiva a la tarea de cuidado. Aunque dicha exclusividad no impide el desarrollo de otras actividades laborales, la mayoría de los participantes tuvieron que abandonar sus empleos para permanecer en el hogar. En relación con esto, fue notorio que la mayoría, del género femenino, se vieron abocados a asumir la totalidad de las tareas domésticas mientras que otro miembro de la familia, del género masculino, se encargaba de trabajar para obrar como proveedor económico y material, involucrándose en menor medida en el apoyo instrumental y en los quehaceres del hogar:

“ahora me toca todo lo que a un ama de casa, hacer quehacer, hacer comida, ver a la hija, ayudarle a la hija o ponerle tareas que luego no quiere, que luego se enoja, estar con ella, que si ya se estresó, calmarla, ir a comprar las cosas del mandado, ir a comprar la comida,

venir, preparar almuerzo, preparar comida, meter ropa a lavar, limpiar, barrer, trapear, todo lo que es un ama de casa (part. 7)”.

Como resultado de las impuestas responsabilidades del hogar y las demandas propias del rol, cuya carga puede experimentarse como excesiva, los participantes refirieron presentar una afectación física que no habían experimentado antes y que se manifestaba a través del malestar corporal y la tendencia a enfermarse “*que ya me dio gripa, que dolor de cabeza, o sea, fue un boom de enfermedades que antes no me daban y sí lo atribuyo a eso del desgaste, estar yendo a consultas, estar siempre pensando, malcomes porque no te da hambre (part. 2)”*, la cual estaba relacionada con algunos hábitos. Al respecto, precisaron que se presentaron contingencias a las que no pudieron darles un manejo eficiente y que tuvieron repercusiones no sólo físicas “*yo tenía un sueño muy bueno y el niño con sus problemas de sueño nos trastornó a los dos, es muy difícil no poder dormir muchos meses porque él tiene trastorno del sueño, entonces sí es muy cansado y agotador (part. 1)”* sino también emocionales “*de hecho empecé a subir de peso porque empecé a comer por ansiedad (part. 3)”* en sus rutinas.

En consecuencia, el percibir como constante la afectación física y emocional ocasionó un agotamiento, o dicho de otra manera, una sensación de cansancio y desmotivación para realizar actividades que se consideraba demandaban energía y tiempo, incluso aquellas que antes eran fuente de placer “*antes hacía un poquito de ejercicio, salía a caminar y así, pero últimamente me siento muy agotada, desde que él entró a la escuela, un poquito antes, dejé el ejercicio y la verdad es que no tengo ganas, no tengo energía (part. 1)”*. Infortunadamente, los participantes señalaron que esta sensación les acompañaba inclusive en sus actividades de esparcimiento “*muy agotada, porque ni las vacaciones, o sea, vacaciones para los niños, porque para uno no, pero pues no hay más (part. 2)”*, contribuyendo a ahondar la percepción de fatiga crónica:

“hay días en que sí me siento muy agotada, bastante agotada, no tengo nada de energía, que de verdad estoy como la pila del celular, a nada de que se me apague y ya no prender, digo ay quisiera desconectarme al menos cinco minutos tantito para volver a reiniciar de nueva cuenta (part. 3)”.

Por otra parte, la priorización de las responsabilidades del rol, la dedicación ininterrumpida y el anteponer el bienestar de los niños/as y adolescentes por encima de todo, resultó en un postergación personal, es decir, un aplazamiento o evitación de las actividades, decisiones y compromisos propios *“siempre estamos enfocados en la terapia de nuestros hijos, que vamos con la del lenguaje, vamos con la sensorial, ahora la equinoterapia, ahora la natación, y siempre nosotros nos quedamos hasta atrás (part. 3)”* lo cual acarreó un descuido de sí mismos *“te descuidas totalmente a ti por querer que el niño esté mejor, por ejemplo, a veces no tengo tiempo ni de bañarme, literal son las 10:00 de la noche y no me he bañado (part. 1)”*, aun cuando se trataba de temas relacionados con la propia salud *“de por sí tengo tiroidismo y por lo mismo a veces me he descuidado, que se me olvidó que tenía que ir a mi consulta porque tenía que llevar a la niña a cierta terapia y así (part. 7)”*, autocuidado *“me dijo, creo que necesita también usted tomar terapia, pero no lo hice porque o lo llevo a él o voy yo, y luego quién me lo cuida a él (part. 2)”* o darse un gusto personal:

“yo era de la mentalidad de yo soy mamá y no tengo derecho a enfermarme, a sentirme mal, yo no me tengo que comprar zapatos, todo es para el niño, yo no necesito ropa, yo no tengo que gastar en mí porque no, no y no (part. 1)”.

En suma, con el aplazamiento de intereses personales progresivamente se fue presentado también un abandono de las aficiones que antes solían ser de interés y disfrute personal *“me gustaba*

hacer ejercicio aquí en la casa, mi esposo también, pero pues ya de pronto lo dejamos de hacer (part. 2)”, incluidas las de relacionamiento humano y convivencia, con lo que incurrieron entonces en un aislamiento social *“mi vida social totalmente se acabó porque pues no salimos, ya no hacemos gran cosa (part. 1)*”, que además está motivado por la marginación social *“la sociedad te juzga bien duro, dices hoy me voy a tomar un café con mis amigas, entonces empiezan, mírala, anda sube y baja con las amigas y los hijos ni por ahí, y eso que tiene una hija que autismo (part. 3)*” y la crítica destructiva:

“es bien difícil cuando vas a un lugar público y le viene la rabieta y ves así todas las miradas y dicen, porque incluso he escuchado comentarios, fuera mi hija dos nalgadas y ya la hubiera parado del suelo, pues sí, qué fácil para un niño que es caprichoso y con dos nalgadas funciona, pero esto no es así (part. 3)”.

Estrategias de afrontamiento

Tabla 7

Categoría Estrategias de afrontamiento

Categoría	Códigos	Citas
Estrategias de afrontamiento	Aceptación	8
	Apoyo familiar	9
	Reconceptualización	3
	Religión	1
	Trabajo	3
<i>Totales</i>		<i>24</i>

Entendiendo que tanto el diagnóstico de TEA como el rol de cuidador/a informal tuvieron determinadas implicaciones que fueron asumidas como situaciones estresantes y desafíos vitales por los participantes, era de esperarse que hubiesen utilizado estrategias de afrontamiento, útiles para dar manejo a sus necesidades físicas, cognitivas, emocionales y situacionales. Entre ellas fue

posible destacar la aceptación que hace referencia a aceptar radicalmente aquello que no se puede cambiar “*tengo muy definido es que es un estilo de vida muy diferente, ella se tiene que acostumbrar a nosotros y nosotros a ella, no hay de otra (part. 9)*” y centrarse en adaptarse de la mejor manera posible “*mi esposo fue muy de, pues ya a lo que sigue, y eso me ayudó mucho a mí también para no entrar en depresión (part. 2)*”. De igual manera, fue clave el apoyo familiar tanto a nivel emocional “*las personas que están cerca de mí sí me han apoyado, me han comprendido, mis papás, mi suegra, mi esposo, sin él no seríamos y no estuviera tranquila la verdad (part. 6)*” como a nivel instrumental “*mi esposo me apoya con la niña porque incluso los fines de semana a veces me dice, no te preocupes, descansa, haz lo que tengas que hacer y yo veo a la niña (part. 3)*”.

Así mismo, utilizaron la reconceptualización para dar un nuevo significado al proceso de cuidar y del diagnóstico lo cual les permitió desarrollar una comprensión más adaptativa y reinterpretar el diagnóstico de los hijos/as como una oportunidad de aprendizaje “*yo lo conceptualizo que es una niña especial y vino a enseñarnos a nosotros, no nada más a sus papás sino a todo el mundo, ella tiene una misión de vida y tenemos que aprender de ella, enriquecernos (part. 4)*” y crecimiento personal:

“una amiga me dijo, mejor pregúntate qué te viene a enseñar tu hija a ti, qué te viene a aportar a tu vida, y me empecé a replantear y a ver qué me enseñaba cada día, por ejemplo, que no solamente se utiliza la comunicación verbal, sino que hay muchas formas de comunicarnos, me recordó muchas cosas de mi carrera que se me habían olvidado de repente (part. 3)”.

Finalmente, para los participantes resultó útil apoyarse en la religión dado que la creencia en un ser superior les brindó consuelo y propósito para afrontar los desafíos vitales a partir de un

marco de principios y valores “yo soy una persona muy religiosa y eso me ayudó mucho, leo mucho la biblia entonces les dije a todos, tranquilos, las cosas son así y asá, y pues cambió en el aspecto que yo tuve la sabiduría para controlarlos, ubicarlos, orientarlos, darles soporte (part. 9)”, y también en el trabajo que funcionó como una forma de esparcimiento que les permitió enfocar la atención en actividades que disfrutaban y tenían un propósito “aunque mi trabajo es pesado, a la vez siento que es desestresante para mí, mi trabajo es una forma de desahogo, de descanso (part. 7)”.

Decisiones salutogénicas

Tabla 8

Categoría Decisiones salutogénicas

Categoría	Códigos	Citas
Decisiones salutogénicas	Alimentación saludable	4
	Ejercitación física	3
	Interacción social	13
	Recuperación de intereses	3
	Gestión del tiempo	4
	Regulación emocional	6
	Búsqueda de apoyo	4
<i>Totales</i>		<i>37</i>

Después de participar en el programa los participantes manifestaron haber aprendido elementos de manejabilidad y decidido incorporarlos a su vida cotidiana a modo de decisiones salutogénicas para conseguir mejorar su calidad de vida. Entre las acciones que destacaron están las relacionadas con alimentación saludable, es decir, elegir alimentos que por sus nutrientes son necesarios para mantener un buen estado de salud, limitar aquellos que están relacionados con la aparición de enfermedades, controlar porciones e hidratarse adecuadamente “en la alimentación he

dejado de tomar tanto refresco, yo era adicta al refresco y digamos que llevaba una mala alimentación, y claro, todos en casa igual porque yo soy la que cocino, pero después de que vimos el tema de alimentación me puse a pensar y me di cuenta del daño que hace, entonces he dejado de tomar tanto refresco y también de comer tantos dulces (part. 1)”.

Con el propósito de mantener un estilo de vida equilibrado y alcanzar un peso corporal saludable, los participantes refirieron haber empezado a realizar actividades de ejercitación física, o dicho de otra manera, actividades de movimiento corporal que involucran movimiento muscular esquelético y gasto de energía, cuyos efectos están relacionados con un fortalecimiento muscular, disminución de las dolencias físicas y mejora del sistema cardiovascular como es el caso de salir a caminar *“ahora salimos a caminar todos los días y como los niños van al futbol, entonces mientras están ahí yo también aprovecho y hago algunos ejercicios. (part. 2)”*, asistir a clases de zumba, hacer estiramientos, bailar y ejercitarse en casa o lugares públicos.

La decisión salutogénica que más se mencionó es la que se relaciona con cambios introducidos en la interacción social y tiene que ver con la construcción de una red social por parte de todos los participantes del programa la cual ha servido de apoyo instrumental, social *“me siento contenta porque conocí muy buenas amigas, me siento muy bien también porque hemos tenido mucha comunicación y entonces es como sentirse muy acompañada. (part. 1)”*, emocional *“he recibido mucho cariño de parte de mis compañeras, incluso ahora que regresé a la escuela se me acercaban mucho y me dijeron te extrañamos y recibir esa clase de comentarios es bien bonito, es bien lindo (part. 5)”*, e incluso para la realización de actividades de esparcimiento que contribuyen a una sensación de bienestar *“el ir a tomar el café en las tardes, el ir a comer, a cenar y platicar de cómo has estado, cómo te va, tener una conversación fluida, eso me sube otra vez las pilas, me recarga las pilas (part. 3)”*.

En este sentido, como una manera de aumentar el bienestar percibido los cuidadores/as manifiestan haber tomado la decisión de llevar a cabo un proceso de recuperación de intereses y aficiones puesto que se trata de actividades que disfrutaban y les resultan placenteras tanto en proceso como en logro *“sobre todo siento que ahora estoy pensando en mí misma y he dicho, no, yo tengo que retomar mis proyectos, hacer lo que me gusta, sacar mi tiempo, mi espacio (part. 8)”*, lo cual implica una determinación de gestión del tiempo que también resulta útil para aminorar la sensación de estancamiento *“aprendí a poner un límite, una fecha y me siento muy orgullosa porque cumplí casi cuatro cosas importantes que dije les voy a poner fecha y las voy a hacer me cueste lo que me cueste, gasté dinero, gasté tiempo, pero por ejemplo hice un trámite que tenía dos años que no lo hacía y lo terminé, entonces me siento muy orgullosa y muy contenta (part. 1)”*.

Por último, los participantes reconocen optar por una regulación emocional consciente, entendida como una capacidad de gestionar las emociones de manera efectiva, que se hace evidente en el manejo que le dan a las situaciones percibidas como estresantes *“lo he sentido y lo he percibido porque a veces cuando me enojo no me puedo quedar callada y exploto muy fácilmente, y en eso también me ha ayudado porque ahora me he tranquilizado mucho en ese aspecto de no explotar tanto con mi familia, creo que ese es el cambio que más he notado, he aprendido a relajarme (part. 5)”*, lo cual les ha permitido comprender la importancia de compartir y expresar su sentir, al mismo tiempo que deciden buscar apoyo cuando lo consideran necesario en procura de su bienestar *“he estado en chequeos de salud y he ido mejorando mi peso, estoy en un tratamiento y lo he venido siguiendo, ya llevo un mes comiendo balanceado (part. 8)”*.

Percepción de cambios

Tabla 9

Categoría Percepción de cambios

Categoría	Códigos	Citas
Percepción de cambios	Consciencia de salutogénesis	13
	Valoración de apoyo	3
	Vitalidad	5
<i>Totales</i>		<i>21</i>

Una exploración de los cambios que rescatan los participantes después de haber participado en el programa evidencia que la mayoría de ellos reconocen haber llevado a cabo un proceso de consciencia de salutogénesis, es decir, una reflexión acerca de la importancia de generar su propia salud y su calidad de vida de la cual son artífices *“obviamente si no me vitamino, si no hago ejercicio, si no como bien o me alimento bien pues claro que voy a deteriorar (part. 6)”*. De esta manera identifican que presentan aprendizajes que han aplicado en sus decisiones cotidianas y que han tenido un impacto sobre sus dimensiones vitales, entre los cuales destacan haber desarrollado consciencia y hábitos de autocuidado, los cuales comprenden como requisitos indispensables para poder también cuidar del otro *“para que el niño esté bien yo también tengo que estar muy bien, y cómo voy a estar bien, pues me tengo que ocupar de mi salud, de mis horas de dormir bien, de hacer rutinas, esto es mi aprendizaje más importante (part. 1)”*.

Así mismo, entendiendo que es importante disponer de tiempo personal *“me he sentido mejor, muchísimo mejor, me he valorado más yo, me he dado más espacio hacia mí y he dejado cosas aparte para darme mi tiempo, y sí, ya ahora sí que me siento muchísimo mejor (part. 7)”*, establecer metas independientemente de tener a cargo el cuidado de una persona con discapacidad *“me dio mucho orgullo y me enseñó que sí puedo, me queda de aprendizaje que sí te puedes dar el*

tiempo, te puedes disciplinar y te puedes comprometer con cosas aun siendo mamá de un niño especial, (part. 1)”.

Finalmente, reconocen que la estrategia del programa psicoeducativo virtual ha resultado útil para aprender nuevas estrategias de manejo e incluso para encontrar un sentido de aplicación a aquellas que ya conocían lo cual se traduce en una valoración del apoyo brindado *“así como nuestros hijos están en un cambio constante, también nosotros necesitamos caminar con ellos y necesitamos gente como el licenciado que nos apoye y nos siga dirigiendo (part. 9)”* y en un reconocimiento del impacto que tienen las estrategias educativas en la percepción del propio bienestar *“después de la plática contigo y con mis compañeras como que me he sentido más viva, más alegre, he sentido mi autoestima más elevada y siento que eso es bueno, porque realmente sí me hiciste sentir una tranquilidad, una paz, con palabras que a veces no te dicen y que es necesario escuchar (part. 5)”* y la vitalidad:

“me he sentido más motivada, antes era como que me daba mucha pereza y, por ejemplo, podía quedarme acostada toda la tarde con mis hijos, sin hacer nada, en cambio ahora digo no puedo perder el tiempo, entonces me pongo a escribir o hacer otras cosas y eso me pone feliz, me hace sentir enérgica (part. 2)”

Implicaciones previas

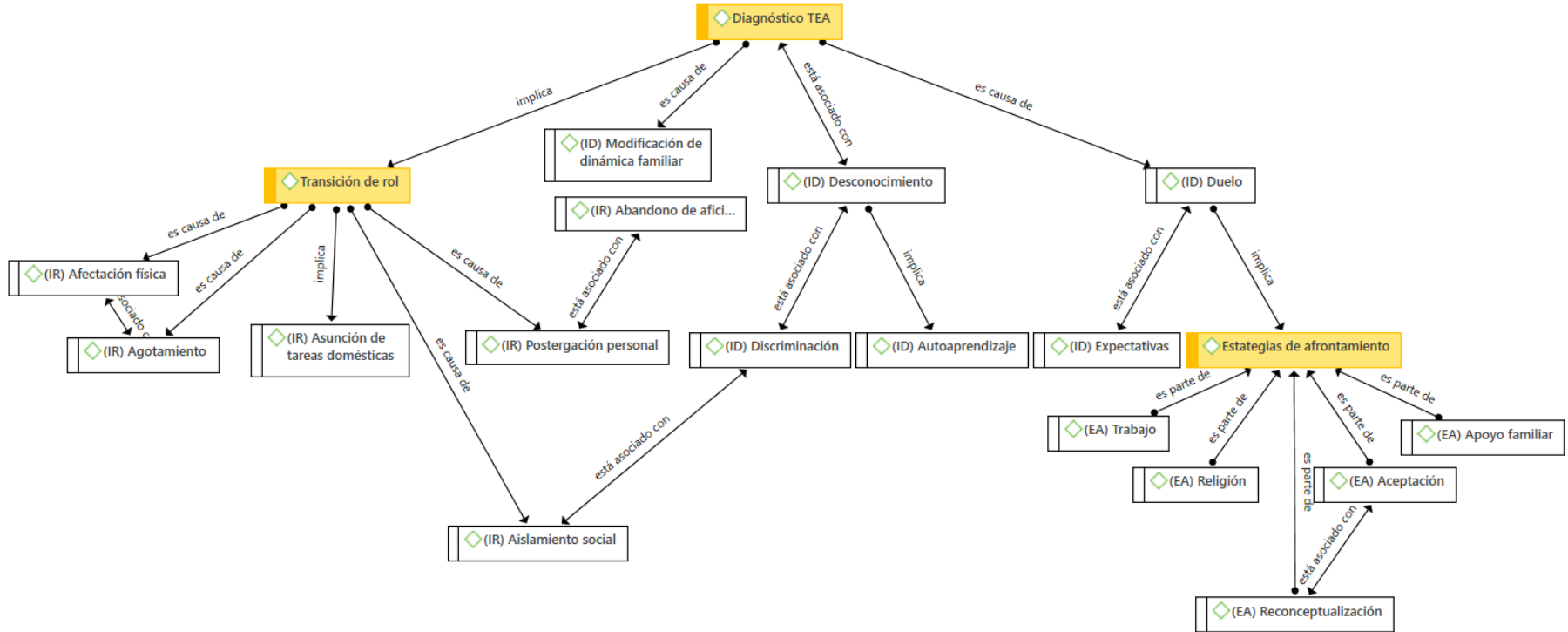
A partir del proceso de codificación y categorización se ha establecido una red denominada implicaciones previas (Ver Figura 14) la cual recoge parte del proceso que han vivido los cuidadores/as antes de participar en el programa *CuidarTE A ti cuidarme a mí*. Como se puede observar en ella, el punto de partida de los cuidadores/as es el diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista, el cual conlleva una modificación de la dinámica familiar y además supone un

desconocimiento que en primer lugar implica desarrollar un autoaprendizaje para dar manejo a la nueva realidad y en segundo lugar está relacionado con la discriminación de la que se llega a ser víctima por parte de la sociedad.

Por otra parte, junto con el diagnóstico de autismo viene la transición de rol en la cual los padres y madres, pese a que siguen manteniendo sus figuras paternas o maternas, empiezan a brindar cuidados que demandan gran cantidad de tiempo y energía lo cual se ve reflejado en una percepción de afectación física, sensación de agotamiento, postergación personal y abandono de intereses. Independientemente del cual fuese el proyecto de vida del cuidador/a previo al diagnóstico, la mayoría se ven obligados a renunciar a sus actividades laborales para quedarse en casa brindando asistencia al niño/a con TEA y dado que no se recibe una remuneración económica a cambio, se ven obligados a asumir las tareas domésticas.

En suma, se reconoce que al tratarse de una circunstancia no contemplada dentro del proyecto de vida es normal que se experimente un proceso de duelo por la pérdida de las expectativas acerca del hijo/a, dichos procesos de duelo son diferentes, algunos se encuentran concluidos, otros aún se están elaborando, y sin embargo, se reconoce que existen estrategias de afrontamiento que pueden facilitar el proceso entre las que se destacan la aceptación y la reconceptualización tanto del diagnóstico como del rol, el recibir apoyo familiar para disminuir la carga o ser alentado emocionalmente, la religión como fuente de consuelo y propósito, y el trabajo como oportunidad de respiro y esparcimiento.

Figura 13
Red Implicaciones previas



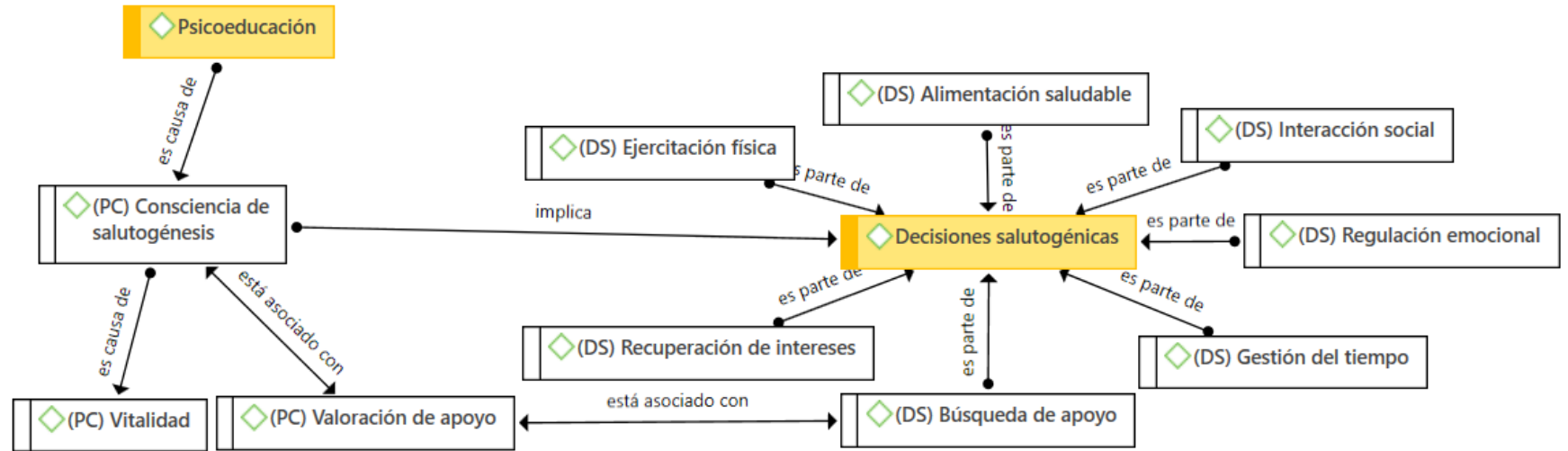
Efectos posteriores

Finalmente, la red denominada efectos posteriores (Ver Figura 15) agrupa los códigos y categorías que se relacionan con los cambios presentados por los cuidadores/as después de su participación en el programa CuidarTE A ti, cuidarme a mí, entre los cuales es posible destacar que la propuesta de psicoeducación ha sido útil para generar una conciencia de salutogénesis que hace evidente a través de la toma de decisiones salutogénicas en la dimensión física como realizar actividades de ejercitación física y llevar a cabo una alimentación saludable, en la dimensión social como participar de actividades y espacios de interacción social, en la dimensión emocional como la regulación emocional y a nivel general como recuperación de intereses y aficiones, organización y gestión del tiempo, y valoración y búsqueda de apoyo.

Así mismo, la conciencia de generar salud se relaciona con la percepción de un bienestar general que se manifiesta en la vitalidad entendida como sensación de energía e incluso motivación para realizar actividades que antes del programa se omitían o aplazaban. Pese a que algunos participantes eran conscientes de sus necesidades e intereses personales, no se sentían lo suficientemente enérgicos para llevar a cabo las acciones que constituyen decisiones saludables, sin embargo, valorar el apoyo que brindó la intervención psicoeducativa virtual les permitió realizar una inclusión progresiva de herramientas de manejabilidad tanto del autismo, como del rol y calidad de vida que marcaron las pautas para iniciar, mantener y aumentar su proceso de salutogénesis.

Figura 14

Red Efectos posteriores



6. Discusión

La intervención psicoeducativa virtual *CuidarTE A ti, cuidarme a mí* pudo ser probada como una estrategia de salutogénesis para promover la calidad de vida en cuidadores y cuidadoras informales de niños, niñas y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista de la Zona Metropolitana de Cuernavaca, por lo cual es posible destacar un cumplimiento total del objetivo general propuesto en el trabajo. En este sentido, se reconoce que el programa resulta ser una iniciativa útil e innovadora para trabajar con una población que ha experimentado la indiferencia de la sociedad y la ausencia de las instituciones, las cuales han sido ineficientes en el desarrollo de investigaciones y políticas públicas orientadas a fomentar su bienestar (Ríos et al., 2022).

Lo anterior es importante puesto que *CuidarTE A ti, cuidarme a mí* constituye una alternativa para atenuar el panorama percibido como desalentador por quienes desempeñan la tarea de cuidar y llegan a normalizar la afectación de su calidad de vida, optando por resignarse a vivir sin gozar del derecho que representa para todos los seres humanos vivir en condiciones físicas, emocionales y sociales que les proporcionen un sentimiento de bienestar, satisfacción y tranquilidad personal (García et al., 2020). Así mismo, también actúa como estrategia de apoyo para empoderar a los cuidadores/as informales y recordarles que deben cuidar de sí mismos mientras cuidan a los demás, situación que genera un impacto positivo para sí mismos y la sociedad en conjunto (Vélez y Rodas, 2023).

Como se mencionó antes, al ser el autismo un trastorno del neurodesarrollo que suele diagnosticarse en la infancia, sus cuidadores/as presentan una dificultad particular con respecto a los cuidadores/as informales de otros diagnósticos relacionados con otros grupos etarios puesto que asumen un rol que deben mantener hasta el final de sus días y que exige una dedicación activa

hacia la enseñanza de habilidades. Para colmo, la misma exigencia del proceso de cuidado actúa como un círculo vicioso que, al no ser atendido, cada vez más sume a las personas en el agotamiento físico, el decaimiento emocional y el aislamiento social, entre otros, mismos que elevan las cifras de afectación y aumentan los riesgos de discapacidad, dependencia y sobrecostos al sistema de salud.

Inicialmente, convocar esta población no resulta sencillo puesto que, al menos en el contexto local, no existen lugares o asociaciones que congreguen permanentemente a los cuidadores/as en mención. Ante esta situación, es viable solicitar el apoyo de instituciones que brinden atención a niños/as y adolescentes con autismo, las cuales igualmente pueden ser escasas por dos razones, en primer lugar, porque el modelo de atención a nivel público para estos diagnósticos es de naturaleza educativa, es decir, prestado por escuelas y Centros de Atención Múltiple (Govela, 2022) para quienes cumplen los criterios de escolarización, y en segundo lugar, porque a pesar de que existe un número considerable de estos Centros, no todos atienden el Trastorno del Espectro Autista al no contar con los recursos materiales ni el personal capacitado que se requiere.

Es de anotar que, la propuesta metodológica del presente trabajo de investigación representa una alternativa valiosa que contribuye a los esfuerzos hasta ahora realizados en el campo investigativo de la calidad de vida de cuidadores/as informales de niños/as y adolescentes con TEA. Así mismo, incluir los componentes del Sentido de Coherencia articulados en el Modelo de Salutogénesis de Antonovsky (1987), permite contar con un marco orientador que, siguiendo la lógica de comprender, manejar y dar significado, es valioso para enseñar desde una perspectiva educativa, cómo emplear los Recursos Generales de Resistencia y llevar a cabo acciones

generadoras de bienestar que no sólo se limiten a la duración del programa, sino que se extiendan hasta varias semanas después.

Frente a la estrategia de intervención, si bien es cierto que la perspectiva clínica ofrece una alternativa de trabajo en el campo de la salud al enfocarse directamente en el tratamiento de trastornos y dificultades psicológicas a través de la interacción psicólogo – paciente, conviene destacar que desde la psicoeducación es posible capacitar a las personas para entender y reflexionar acerca de sus propias experiencias y desafíos, promoviendo entonces la adquisición de habilidades de manejo y la toma de decisiones informadas en relación con su bienestar y calidad de vida. De esta manera, es posible abarcar una amplia gama de temas aplicables a diversos contextos y situaciones cotidianas que se viven desde el entorno del hogar hasta el laboral, pasando por la comunidad y los grupos sociales.

Así mismo, el modelo salutogénico no sólo constituye un modelo de acción, sino que también actúa como un modelo de prevención del malestar futuro y de promoción de la salud desde un enfoque positivo. Empero, existen cuestiones para tener en cuenta al replicar una estrategia con otros grupos como es el caso de hacer una identificación previa de las necesidades de cada población o contemplar la heterogeneidad de los participantes pues podría suceder que lo un grupo necesita no sea exactamente lo mismo que necesita el otro. Por ejemplo, en este caso se presentó que todos los participantes se encontraban en la misma etapa del ciclo vital y contaban con conocimientos similares, pero podría suceder que al presentarse muchas diferencias sea complejo avanzar y se necesite de una nivelación para unos que resulte tediosa para otros.

Por otro lado, el modelo salutogénico demuestra que al ser combinado con la psicoeducación resulta útil para generar salud y mejorar la calidad de vida pues la

comprensibilidad, la manejabilidad y la significatividad constituyen un desarrollo lógico para aprender a aprovechar los recursos generales y tomar decisiones o llevar a cabo acciones que sean generadoras de bienestar. Cabe resaltar que, dado que la salutogénesis es un proceso constante que debe mantenerse en el tiempo podría presentar fallas en programas muy cortos o que no contemplen un seguimiento, sin embargo, frente a ello se pueden considerar alternativas a largo plazo para evitar la desprotección de la terminación del programa como sería el caso de entrenar a un replicador de experiencias para mantener los cambios favorables.

Como lo han reportado investigaciones previas al respecto, realizar la intervención en modalidad virtual representa ventajas en términos de accesibilidad ya que permite superar las barreras de distancia, facilitar la participación desde cualquier ubicación, ampliar el acceso a estrategias asistenciales que de otra manera podrían verse limitadas (Rojas-Jara et al., 2022) y permitir la utilización de una gran variedad de materiales que por cuestiones instrumentales no suelen estar disponibles en la presencialidad. A esto se suma que la virtualidad ofrece mayor flexibilidad en términos de tiempo, el cual es un recurso muy preciado por quienes tienen a su cargo no sólo sus hijos/as con autismo sino también las tareas domésticas (Ríos et al., 2022), situación que podría ser manejada desde la estrategia de respiro.

Así mismo, llevar a cabo la intervención en modalidad grupal supone beneficios en lo que respecta a apoyo social ya que brinda a los participantes la oportunidad de conocerse, expresarse, compartir experiencias y generar empatía a partir del sentimiento de comprensión y la identificación con las experiencias de los demás (Hurtado-Vega, 2021). Adicionalmente, ese tipo de escenarios también permite adquirir nuevos conocimientos y habilidades al apreciar cómo los demás han superado sus desafíos vitales y por ende, puede contribuir a disminuir la sensación de

aislamiento al comprender que existen otras personas que viven situaciones similares, con lo que se fomenta el interés y la participación activa (Abadía y Torres-Lista, 2019).

Con respecto a la variable dependiente, comprender la calidad de vida como un constructo multidimensional es importante puesto que permite profundizar en la diversidad del bienestar de cada persona cuyas experiencias pueden ser subjetivas y, por ende, conceder mayor relevancia a aspectos físicos, emocionales o sociales, sin limitarse a un solo indicador (Pérez et al., 2020). Esto además guarda relación con los intereses individuales, ya que al considerar una amplia gama de dimensiones e incluirlas en la planeación de las intervenciones se asegura la oportunidad de ofrecer diferentes áreas de trabajo personal de acuerdo con los propios intereses.

En cuanto a los resultados, la afectación en el nivel inicial de salud general podría explicarse por el agotamiento presentado por los participantes, quienes al evaluar como deficiente su salud desarrollan entonces perspectivas negativas de la misma en el futuro y se consideran proclives a enfermar. No obstante, utilizar los procesos psicoeducativos para proponer la calidad de vida como un estado modificable y dependiente de las decisiones cotidianas, permite la incorporación gradual de hábitos que generan una percepción de salud adecuada y de que es posible llevar a cabo acciones para mejorarla en el futuro, protegiéndose entonces de la enfermedad (Márquez et al., 2022).

En cuanto a las dimensiones función física y rol físico, que hubiesen alcanzado el puntaje máximo en las tres mediciones realizadas podría estar relacionado con que la condición física, edad y etapa del ciclo vital en que se encuentran la mayoría de los participantes no les limitan ni representan inconvenientes para realizar actividades físicas en su vida cotidiana. Sin embargo, no se omite que el agotamiento evidenciado en las verbalizaciones de la entrevista también es un síntoma físico que, aunque no surge de la incapacidad para realizar actividades de la vida cotidiana,

es derivado de la percepción de carga y el cansancio para realizar las mismas. Adicionalmente, el hecho de que se experimente dolor corporal que disminuyó después del programa pero que en el seguimiento se mantuvo constante, probablemente obedece a que existen patologías de base que afectan permanentemente a los participantes, mismas con las que han aprendido a convivir sin limitación alguna.

Es de anotar que, rol emocional es la dimensión que más presenta afectación y la que tuvo cambios más notorios, que además lograron mantenerse, alcanzando su máximo potencial. Este cambio era de esperarse atendiendo a la naturaleza psicológica de la intervención en la cual se promueven espacios de expresión y de enseñanza de herramientas de manejo socioemocional aplicable en distintas situaciones de la vida cotidiana. No obstante, en salud mental, el aumento después del programa y la disminución el seguimiento podría explicarse por las emociones y sentimientos placenteros que surgen cuando el programa está vigente, pero que se debilitan cuando éste termina (Hurtado-Vega, 2021).

Con respecto a lo anterior, podría ser beneficioso considerar intervenciones menos frecuentes, pero de mayor extensión, en las que se ahonde el establecimiento de redes de apoyo de calidad en las esferas familiar, comunitaria y laboral, es decir, en los entornos que más se desenvuelven los participantes. Conviene precisar que, aunque los cuidadores/as suelen identificar la presencia de, por lo general, varias personas de su red primaria, esto no siempre se traduce en el reconocimiento de un apoyo como tal o de sentirse acompañados pues el sentimiento de cobijo no viene únicamente del acompañamiento sino de la calidad de este, lo cual además de irónico es complejo ya que el mismo proceso de cuidar suele empujar a las personas a un aislamiento que agrava la situación inicial.

Por otra parte, la oportunidad de socialización brindada por el programa se vio reflejada en los resultados de la dimensión función social que también representó un fuerte cambio que continuó aumentado hasta alcanzar su máximo nivel en el seguimiento. En este punto es importante destacar que la socialización es la decisión salutogénica que más se reconoció en la entrevista semiestructurada, pues a partir del programa se crea una red de apoyo que aún se encuentra vigente y que ha sido autorregulada por los mismos participantes quienes encuentran en ella aprendizajes, apoyo social, retroalimentación, emociones y sentimientos placenteros, entre otros. Frente a esto, es importante evaluar hasta qué punto se ha creado una necesidad de pertenecer a un grupo la cual debe ser trabajada para evitar el aumento de emociones displacenteras.

De esta manera, entender la vitalidad como una sensación de energía que aumentó después del programa y que posteriormente se mantuvo constante puede comprenderse no sólo como una cuestión motivacional sino además, como un compromiso de los participantes, quienes agradecen la estrategia del programa psicoeducativo virtual y se han comprometido consigo mismos, lo cual se evidencia en la calidad de vida global que continuó aumentando aún después de la intervención, lo cual se traduce en una búsqueda y mantenimiento de nuevas decisiones salutogénicas que se van integrando progresivamente.

Referente a los análisis cuantitativos, se determina que existe una relación directa entre la calidad de vida y el nivel de independencia de los niños/as y adolescentes que fueron medidos a través del Cuestionario SF-36 e Índice de Barthel respectivamente. Lo anterior, dado que a mayor independencia de los hijos/as diagnosticados con TEA, se requiere un menor involucramiento en la tarea de cuidado y se dispone de mayor tiempo y atención para las necesidades personales. Por lo general, la independencia aumenta con la edad, de manera que los padres/madres que más tiempo

llevan cuidando son quienes tienen niños/as y adolescentes más independientes y por ende, han transitado en mayor medida el rol de cuidar y las implicaciones que conlleva.

Del mismo modo, conocer la experiencia desde el enfoque cualitativo resulta importante porque expone aquello que no se ve reflejado en los cuestionarios e índices de análisis cuantitativo y que es reconocido a partir de las verbalizaciones de los participantes. En este sentido, se procura una comprensión más integral de la evolución que tienen los procesos de calidad de vida desde la misma vivencia de los participantes cuyo discurso valida su propia experiencia y sentir, rescatando, por ejemplo, que la categoría con mayor cantidad de citas fue implicaciones del rol y la de menor cantidad fue estrategias de afrontamiento. Lo anterior da cuenta de que las responsabilidades que se asumen al convertirse en cuidador/a informal son aquellas que tienen mayor peso en su vida personal, en su calidad de vida y entonces requiere ser atendida con mayor urgencia, así mismo, que en lo que menos experiencia tienen es en la utilización de herramientas para hacer frente a un proceso que para muchos aún es difícil de manejar y por el que claman apoyo constantemente.

Tiene sentido que los cuidadores/as asocien en mayor medida las implicaciones del diagnóstico con el duelo pues el proceso que más les cuesta y el que más tardan en resolver, de igual forma, que las implicaciones del rol las asocien en mayor medida con el agotamiento, pues se reconoce que la dedicación de tiempo y energía excesiva ocasionen un síndrome de quemado (Ríos et al., 2022). Por otra parte, que la estrategia de afrontamiento que más rescaten sea el apoyo familiar ya que la presencia de personas cercanas en la mayoría de las ocasiones se traduce en apoyo instrumental u oportunidad de relevo, y finalmente, que la decisión salutogénica que más se comentó fue la interacción social ya que permitió la construcción de una red de apoyo que aún se mantiene vigente.

Por lo anterior, no se omite que uno de los procesos que deben fortalecerse si de intervención psicológica se trata es el de la aceptación del diagnóstico de autismo y del rol de cuidador/a puesto que la transición implica un cambio abrupto que definitivamente impacta la calidad de vida y que no solo se relaciona con la afectación de las expectativas previas, sino también con la adaptación a una nueva realidad marcada por las necesidades del hijo/a con autismo. En este sentido, la necesidad de trabajar el duelo radica en el reconocimiento y validación de las emociones experimentadas, permitiendo a los individuos navegar este proceso con el apoyo adecuado y reconocer que incluso a las circunstancias adversas se les puede dar manejo desde lo emocional y lo social.

Como han señalado investigaciones previas, efectivamente el cuidado informal tiene es ejercido en mayor medida por mujeres (Seguí et al., 2008) quienes culturalmente han obrado como figuras que brindan atención, acompañamiento y protección mientras que el género masculino actúa como proveedor y se involucra en menor medida en el apoyo instrumental. Finalmente, las estrategias del componente de significatividad resultan útiles para realizar un proceso de reflexión y resignificación en el que los participantes deciden tomar decisiones salutogénicas entre las que destacan organizar una red de apoyo abierta a otros cuidadores/as, especialmente aquellos que apenas empiezan a ejercer el rol y a quienes pueden brindar el apoyo que hubiesen querido recibir en su momento. Los participantes agradecen la puesta en marcha de la estrategia asistencial que constituye el programa y piden más estrategias aplicables a su calidad de vida, con una mayor duración.

7. Conclusiones

El desarrollo oportuno de las actividades propuestas en el presente trabajo de investigación facilitó el cumplimiento satisfactorio de los objetivos planteados y permitió obtener información amplia y suficiente para aprobar la hipótesis de investigación y concluir que la propuesta de intervención psicoeducativa virtual grupal *CuidarTE A ti, cuidarme a mí* sí actúa como una estrategia de salutogénesis útil para promover la calidad de vida en cuidadores/as informales de niños/as y adolescentes con TEA de la Zona Metropolitana de Cuernavaca. En este sentido, su importancia se debe a que su efecto positivo sobre la calidad de vida global de los participantes no sólo es inmediato, sino que además incrementa con el paso del tiempo hasta pasado un mes después del programa ($\chi^2(2, N = 9) = 13.55, p = .001$).

Los análisis realizados tanto cualitativa como cuantitativamente resultan pertinentes para medir el impacto de la intervención y guardan una relación entre sí, con lo cual se puede concluir que el programa psicoeducativo virtual *CuidarTE A ti, cuidarme a mí* promueve la calidad de vida, no sólo a nivel global sino también en cada una de sus dimensiones, las cuales se ven afectadas por las múltiples demandas físicas, emocionales y sociales que supone desempeñarse como cuidador/a informal de un niño/a con TEA. Así las cosas, el nivel de calidad de vida de los participantes mejoró notablemente gracias a la intervención, no sólo después de finalizada si no también en el tiempo transcurrido después.

En el caso de los cuidadores/as, tomar decisiones y llevar a cabo acciones generadoras de salud es un proceso que está motivado por el conocimiento y las experiencias previas, cuando no existe dicho conocimiento o no se ha podido adquirir a través de la experiencia propia, éste sí puede ser motivado en un ambiente educativo diseñado para favorecer el proceso de enseñanza -

aprendizaje, en este caso, de elementos para comprender, dar manejo y encontrar sentido a la utilización de recursos que promueven la calidad de vida. Adicionalmente, esta enseñanza - aprendizaje puede realizarse y aplicarse en los entornos cotidianos, por ejemplo, desde el hogar o en compañía de la red de apoyo.

La propuesta de intervención desarrollada, al tener una eficacia comprobada para promover la calidad de vida, constituye entonces un material útil para ser replicado en otros grupos de cuidadores/as informales de niños/as y adolescentes con TEA. Además, el énfasis educativo para la búsqueda de apoyo y utilización de recursos facilita un proceso de automotivación y búsqueda de nuevas herramientas salutogénicas. Así mismo, la conceptualización de la calidad de vida como un constructo multidimensional es integral y sería conveniente integrarla en futuros planteamientos de intervenciones e investigaciones puesto que considera los factores físicos, emocionales, sociales y de percepción de salud en general.

El abordaje para la calidad de vida de los cuidadores/as informales requiere incluir información relacionada con el manejo de su paciente puesto que en la medida en que sea más eficiente en su labor cotidiana, contará con mayor tiempo, energía y motivación para atender sus necesidades personales. En este sentido, el modelo salutogénico resulta una alternativa viable y valiosa para seguir replicándola al menos desde el componente de Sentido de Coherencia con sus dimensiones de comprensibilidad, manejabilidad y significatividad.

La salutogénesis actúa no sólo como un modelo de acción sino también de prevención del malestar y promoción del bienestar al procurar el empoderamiento de los participantes quienes al centrarse en sus propios recursos y habilidades pueden generar salud y aumentar su calidad de vida, motivándose a tomar sus propias medidas de bienestar. Cotejado con los resultados, sí es útil el

proceso de empoderar a los cuidadores/as para tomar decisiones su calidad de vida y adoptar estilos de vida saludables incrementando su autogestión y autocuidado.

Finalmente, la calidad de vida de los cuidadores/as informales de niños/as y adolescentes con TEA en Cuernavaca es un campo que requiere ser explorado en mayor profundidad y que exige el desarrollo sistemático de investigaciones y estrategias tanto asistenciales como de intervención que se conviertan en políticas públicas y garantías de protección de los derechos de esta población. Al respecto, no se deben omitir estrategias utilizadas en otros países como el respiro para el cuidador/a, el apoyo virtual, la atención transdisciplinaria, entre otras.

8. Referencias

- Abadia, P., & Torres-Lista, V. (2019). Impacto psicosocial del diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista (TEA) en los principales cuidadores. *Investigación y pensamiento crítico*, 7(1), 27-39. <https://doi.org/10.37387/ipc.v7i1.13>
- Alonso-Castillo, María., Un-Aragón, L., Armendáriz-García, N., Navarro-Oliva, E., & López-Cisneros, Manuel. (2018). Sentido de coherencia y consumo de alcohol en jóvenes universitarios. *Investigación y Ciencia*, 26(75), 66-72. <https://doi.org/10.33064/iycuaa2018751771>
- American Psychiatric Association - APA. (2014). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM-5*. Editorial Médica Panamericana.
- Amezquita, F., & Moreno, A. (2019). Percepción de carga del cuidado en cuidadores informales de personas con enfermedad mental en Bogotá. *Revista Española de Discapacidad*, 7(2), 55-77. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.07.02.04>
- Anderson, C., Reiss, D., & Hogarty, G. (1986). *Esquizofrenia y familia: Guía práctica de psicoeducación*. Amorrortu.
- Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the mystery of health*. Jossey-Bass.
- Azrin, N., & Nunn, R. (1973). Habit reversal: A method of eliminating nervous habits and tics. *Behavior Research and Therapy*, 11, 619-628. [https://doi.org/10.1016/0005-7967\(73\)90119-8](https://doi.org/10.1016/0005-7967(73)90119-8)
- Badia, X., Lara, N., & Roset, M. (2004). Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. *Atención Primaria*, 34(4), 170-177. [https://doi.org/10.1016/S0212-6567\(04\)78904-0](https://doi.org/10.1016/S0212-6567(04)78904-0)

- Bandura, A., & Walters, R.H. (1963). *Social learning and personality development*. Holt Rinehart and Winston.
- Baruch, E., Pistrang, N., & Barker, C. (2018). Psychological interventions for caregivers of people with bipolar disorder: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Affective Disorders*, 236, 187-198. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2018.04.077>
- Becerra-Partida, E., & Villegas-Pacheco, C. (2020). Prevalencia de depresión en cuidadores primarios de pacientes mayores de 60 años de edad y con alguna dependencia física. *Revista CONAMED*, 25(4), 161-166. <https://dx.doi.org/10.35366/97335>
- Belomé, C., & Ondere, J. (2017). Aplicações da Psicoeducação no Contexto da Saúde. *Temas em Psicologia*, 25(1), 17-28. <http://dx.doi.org/10.9788/TP2017.1-02>
- Beristain-García, I., Álvarez-Aguirre, A., Huerta-Baltazar, M., & Casique-Casique, L. (2022). Teoría de los cuidados de Kristen Swanson: revisión de literatura. *Sanus*, 7. <https://doi.org/10.36789/revsanus.vi1.212>
- Cabas-Hoyos, K. (2020). Eficacia de la telepsicología en intervenciones del área clínica y de la salud: Una revisión sistemática de la literatura. *Revista Iberoamericana de Psicología*, 13 (3). <https://doi.org/10.33881/2027-1786.rip.13306>
- Campbell, D. (1969). Reforms as experiments. *American Psychologist*, 24, 409-429.
- Carvalho-Filha, F., Silva, H., Castro, R., Moraes-Filho, I., & Nascimento, F. (2018). Coping e estresse familiar e enfrentamento na perspectiva do transtorno do espectro do autismo. *Revista de Divulgação Científica Sena Aires*, 7(1), 23-30. <http://revistafacesa.senaaires.com.br/index.php/revisa/article/view/300/210>

- Cascella, G., & García-Orellán, R. (2020). Sobrecarga y desigualdades de género en el cuidado informal. *Investigación y Educación en Enfermería*, 38(1). <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v38n1e10>
- Caviedes, M. (1991). *Dinámica de grupos*. Editorial Indo-American Press Sevice.
- Cerquera-Córdoba, A., & Galvis-Aparicio, M. (2013). Aspectos bioéticos en la atención al enfermo de Alzheimer y sus cuidadores. *Perspectivas Bioéticas*, 17(1), 85-95. <https://personaybioetica.unisabana.edu.co/index.php/personaybioetica/article/view/3127>
- Cerquera-Córdoba, A., & Pabón-Poches, D. (2014). Intervención en cuidadores informales de pacientes con demencia en Colombia: una revisión. *Psychologia Avances de la disciplina*, 8(2), 73-81. <https://revistas.usb.edu.co/index.php/Psychologia/article/view/1222/1014>
- Cheng, H., Chair, S., & Chun-Chau, J. (2018). Effectiveness of a strength-oriented psychoeducation on caregiving competence, problem-solving abilities, psychosocial outcomes and physical health among family caregiver of stroke survivors: A randomised controlled trial. *International Journal of Nursing Studies*, 87, 84-93. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2018.07.005>
- Colom, F. (2011). Psicoeducación, el litio de las psicoterapias. Algunas consideraciones sobre su eficacia y su implementación en la práctica diaria. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 40, 147-165. [https://doi.org/10.1016/S0034-7450\(14\)60200-6](https://doi.org/10.1016/S0034-7450(14)60200-6)
- Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad. (2019, 02 de abril). Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo 2019. *Blog Gobierno de México*. <https://www.gob.mx/conadis/articulos/dia-mundial-de-concienciacion-sobre-el-autismo-2019>

- Cuevas-Cancino, J., & Moreno-Pérez, N. (2017). Psicoeducación: intervención de enfermería para el cuidado de la familia en su rol de cuidadora. *Enfermería Universitaria*, 14(3), 207-218. <https://doi.org/10.1016/j.reu.2017.06.003>
- Dejo, M. (2007). Sentido de coherencia, afrontamiento y sobrecarga en cuidadores familiares de ancianos con enfermedad crónica. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 25(1), 64-71. <https://revistas.urosario.edu.co/index.php/apl/article/view/558>
- Del Ángel-García, J., León, R., Méndez, G., Peñarrieta, I., & Flores-Barrios, F. (2020). Relación entre sobrecarga y competencias del cuidar en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas. *MedUNAB*, 23(2), 233-241. <https://doi.org/10.29375/01237047.3878>
- Del Valle-Alonso, M., Hernández-López, I., Zúñiga-Vargas, M., & Martínez-Aguilera, P. (2015). Sobrecarga y Burnout en cuidadores informales del adulto mayor. *Enfermería Universitaria*, 12(1), 19-27. <https://doi.org/10.1016/j.reu.2015.05.004>
- Dionne, J. (2008). Los orígenes de la psicoeducación. En Vizcarra, M. (Ed.) *El desafío de la intervención psicosocial en Chile: aportes de la psicoeducación* (25-34). Ril Editores.
- Duarte, C., & Hernández, A. (2019). Cuidado informal y discapacidad en Colombia: una perspectiva de género. *Revista Latinoamericana en Discapacidad, Sociedad y Derechos Humanos*, 3(2), 139-150. <https://www.conadisperu.gob.pe/observatorio/wp-content/uploads/2019/09/Revista-Latinoamericana-en-Discapacidad-Sociedad-y-Derechos-Humanos.pdf>
- Ellis, A. (1983). *Manual de terapia racional emotiva*. Editorial Desclee.

- Escamilla, S. (2021). Cáncer y salutogénesis: una revisión bibliográfica. *Psicología y Salud*, 31(1), 131-141. <https://doi.org/10.25009/pys.v31i1.2683>
- Espín, A. (2008). Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Pública*, 34(3), 1-12. <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-506514>
- Esquivel, N., & Díaz, L. (2020). Salutogénesis y salud cardiovascular en adultos: scoping review. *Texto y Contexto Enfermería*, 29, 1-15. <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2018-0376>
- Fernández, A. (2011). Evolución y desarrollo de los modelos de intervención psicoeducativa en España. *Revista de los Psicólogos de la Educación*, 17(1), 27-37. <https://doi.org/10.5093/ed2011v17n1a3>
- Fernández-Martínez, E., Liébana-Presa, C., & Morán-Astorga, C. (2017). Relación entre el sentido de coherencia y el cansancio emocional en estudiantes universitarios. *Psychology, Society, & Education*, 9(3), 393-403. <https://doi.org/10.25115/psyse.v9i3.861>
- García, D., Sánchez, J., & Delgado-Reyes, A. (2020). Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores primarios de población infantil con Trastorno del Espectro Autista de la ciudad de Manizales. *Cuadernos Hispanoamericanos de Psicología*, 20(2), 1-15. <https://doi.org/10.18270/chps.v20i2.3666>
- García-Moya, I., Rivera, F., Moren, C., & López, A. (2013). Calidad de la relación entre los progenitores y sentido de coherencia en sus hijos adolescentes. El efecto de mediación de la satisfacción familiar. *Anales de Psicología*, 29(2), 482-490. <https://dx.doi.org/10.6018/analesps.29.2.138861>

- García-Rodríguez, J., García-Fariñas, A., Priego-Hernández, O., & Martínez-Pérez, L. (2017). Salud desde una perspectiva económica. Importancia de la salud para el crecimiento económico, bienestar social y desarrollo humano. *Salud en Tabasco*, 23(1), 44-47. <https://www.redalyc.org/pdf/487/48754566007.pdf>
- Garzón-Maldonado, F., Gutiérrez-Bedmar, M., García-Casares, N., Pérez-Errázquin, F., Gallardo-Tur, A., & Martínez-Valle, M. (2017). Calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Neurología*, 32(8), 508-515. <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2016.02.023>
- Gobierno del Estado de Morelos. (2021). Ley de los derechos de las niñas, niños y adolescentes del Estado de Morelos. https://salud.morelos.gob.mx/Ley_GDNNA
- Godoy, D., Eberhard, A., Abarca, F., Acuña, B., & Muñoz, R. (2020). Psicoeducación en salud mental: una herramienta para pacientes y familiares. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 31(2), 169-173. <https://doi.org/10.1016/j.rmcl.2020.01.005>
- Gottlieb, B. H. (1988). *Support interventions: A typology and agenda for research*. John Wiley & Sons.
- Govela, R. (2022). La inclusión educativa de los menores de edad con autismo en Jalisco, México. Una mirada documental. *Religación: Revista de Ciencias Sociales y Humanidades*, 7(31), 1-17. <https://doi.org/10.46652/rgn.v7i31.895>
- Hernández-Rojas, G. (2006). Enseñanza situada: Crear contextos de aprendizaje de alto nivel de situatividad. *Revista del Centro de Investigación*, 7(25), 109-114. <http://revistasinvestigacion.lasalle.mx/index.php/recein/article/view/247/466>

- Hernández-Rojas, G. (2007). Una reflexión crítica sobre el devenir de la psicología de la educación en México. *Perfiles educativos*, 29(117), 07-40. <https://doi.org/10.22201/iisue.24486167e.2007.117.61202>
- Hernández-Rojas, G., & Díaz-Barriga, F. (2013). Una mirada psicoeducativa al aprendizaje: qué sabemos y hacia dónde vamos. *Revista Electrónica Sinéctica*, 40, 1-19. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=99827467003>
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2014). *Metodología de la investigación*. McGRAW-HILL.
- Hurtado-Vega, J. (2021). Impacto psicosocial e intervenciones de apoyo para cuidadores informales de personas dependientes en México. *Psicología Iberoamericana*, 29(1), 1-17. <https://doi.org/10.48102/pi.v29i1.339>
- Juárez, F., Villatoro, J., & López, E. (2002). *Apuntes de Estadística Inferencial*. Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente.
- Laudelino, A., Neto, L., De Castro, M., De Lacerda, M., & García, L. (2018). Desafíos y derechos de la familia y cuidadores de portadores del trastorno del espectro autista. *Revista Tzhoecoén*, 10(2), 239-247. <https://doi.org/10.26495/rtzh1810.226418>
- Lazarus, R. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer.
- López-Martínez, C., Frías-Osuna, A., & del-Pino-Casado, R. (2019). Sentido de coherencia y sobrecarga subjetiva, ansiedad y depresión en personas cuidadoras de familiares mayores. *Gaceta Sanitaria*, 33(2), 185–190. <https://dx.doi.org/10.1016/j.gaceta.2017.09.005>

- Márquez, I., Hernández, D., & Gafas, C. (2022). Potencialidades de la Psicología ante una intervención psicoeducativa en cuidadores primarios. *Revista Cubana de Salud Pública*, 48, 1-16. <https://revsaludpublica.sld.cu/index.php/spu/article/view/2424/1835>
- Martínez, M.A., & Bilbao, M.C. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Psychosocial Intervention*, 17(2), 215-230. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=179814018009>
- Mayeroff, M. (1971). *On caring*. Harper Paperbacks.
- Meichenbaum, D., & Deffenbacher, J. (1988). *Stress Inoculation Training*. *Counseling Psychologist*, 16, 69-90. <https://doi.org/10.1177/0011000088161005>
- Mittelmark, M., Sagy, S., Eriksson, M., Bauer, G., Pelikan, J., Lindstrom, B., & Espnes, G. (2017). *The Handbook of Salutogenesis*. Springer. <https://link.springer.com/book/10.1007/978-3-319-04600-6>
- Moreno, B., Alonso, M., & Álvarez, E. (1997). Sentido de coherencia, personalidad resistente, autoestima y salud. *Revista de Psicología de la Salud*, 9(2), 115-137. <https://doi.org/10.21134/pssa.v9i2.820>
- Morocho, K., Doménica, E., & Patiño, V. (2021). Perfil epidemiológico del autismo en Latinoamérica. *Salud y Ciencias Médicas*, 1(2), 14-25. <https://saludycienciasmedicas.uleam.edu.ec/index.php/salud/article/view/25/23>
- Mubin, M., Riwanto, I., Soewadi., Satki, H., & Erawati, E. (2020). Psychoeducational therapy with families of paranoid schizophrenia patients. *Enfermería Clínica*, 30(5), 326-331. <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2018.12.006>

- Neuendorf, K. A. (2002). *The Content Analysis Guidebook*. Sage Publications.
- Ortiz, M. (2007). Experiencias en la intervención psicológica con familias de personas dependientes. *Intervención Psicosocial*, 16(1), 93-105.
<https://journals.copmadrid.org/pi/art/e2ad76f2326fbc6b56a45a56c59fafdb>
- Palacios-Espinosa, X., & Restrepo-Espinosa, M. (2008). Aspectos conceptuales e históricos del sentido de coherencia propuesto por Antonovsky: ¿una alternativa para abordar el tema de la salud mental?. *Informes Psicológicos*, 10(11), 275-300.
<https://repository.urosario.edu.co/handle/10336/27250>
- Palomino-Moore, K., Vargas-Leo, M., & Vaiz-Bonifaz, Rosa. (2014). Relación entre el funcionamiento familiar y el cumplimiento del cuidador en la atención a personas con autismo. *Revista de enfermería Herediana*, 7(2), 56-62.
<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-765300>
- Paredes, S. (2019, 01 de abril). Casi cuatro mil familias en Morelos están vinculadas al autismo. *El sol de Cuernavaca*. <https://www.elsoldecuernavaca.com.mx/local/casi-cuatro-mil-familias-en-morelos-estan-vinculadas-al-autismo-3262077.html>
- Pérez, A., & González, S. (2016). La importancia de los síntomas psicológicos y conductuales (SPCD) en la enfermedad de Alzheimer. *Neurología*, 33(6), 351-418.
<https://doi.org/10.1016/j.nrl.2016.02.024>
- Pérez, M., Pérez, L., & Enríquez, C. (2020). Dimensiones de la calidad de vida más frecuentemente afectadas en cuidadores primarios de pacientes con Trastorno del Espectro Autista. *Acta Médica del Centro*, 14(3), 350-366.
<https://revactamedicacentro.sld.cu/index.php/amc/article/view/1180>

- Ráudez, L., Rizo, Lisseth., & Solís, F. (2017). Experiencia vivida en madres/padres cuidadores de niños/niñas con Trastorno del Espectro Autista. *Revista Científica de FAREM-Estelí*, 6(21), 40-49. <https://doi.org/10.5377/farem.v0i21.3484>
- Reynoso, C., Rangel, M., & Melgar, V. (2017). El trastorno del espectro autista: aspectos etiológicos, diagnósticos y terapéuticos. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 55(2), 214-22. <https://www.medigraphic.com/pdfs/imss/im-2017/im172n.pdf>
- Ríos, H., Votte, A., Peña, M., Salazar, J., Cabrera, M., & Alvarado, L. (2022). Sobrecarga en cuidadores primarios de familiares con Trastorno del Espectro Autista. *Ciencia Latina Revista Científica Multidisciplinar*, 6(6), 46-69. https://doi.org/10.37811/cl_rcm.v6i6.3773
- Roca, M., & Torres, O. (2001). Un estudio del Síndrome de Burnout y su relación con el Sentido de Coherencia. *Revista Cubana de Psicología*, 18(2), 120-126. <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rcp/v18n2/02.pdf>
- Rodríguez, A., Casas, D., Contreras, G., & Ruano, L. (2016). De la enfermología a la salutogénesis: conceptos teóricos en la búsqueda de la salud como derecho universal. *Revista Médica de la Universidad de Costa Rica*, 9(2), 1-8. <https://doi.org/10.15517/rmu.v9i2.21988>
- Rodríguez, M., Millán, A., García, M., Gutiérrez, P., Gonzalo, E., & López, L. (2000). Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. *Atención Primaria*, 26(3), 139-144. [https://doi.org/10.1016/S0212-6567\(00\)78630-6](https://doi.org/10.1016/S0212-6567(00)78630-6)
- Rodríguez, S., Cárdenas, M., Pacheco, A., Ramírez, M., Ferro, N., & Alvarado, E. (2017). Reflexión teórica sobre el arte del cuidado. *Enfermería Universitaria*, 14(3), 191-198. <https://doi.org/10.1016/j.reu.2017.05.004>

- Rodríguez-Agudelo, Y., & Hernández-Galván, A. (2016). El cuidador primario y los Grupos de Apoyo en la demencia. *Archivos de Neurociencias*, 21, 140-145. <https://www.researchgate.net/publication/332410776> El cuidador primario y los grupos de apoyo en la demencia
- Rodríguez-Medina, R., & Landeros-Pérez, M. (2014). Sobrecarga del agente de cuidado dependiente y su relación con la dependencia funcional del adulto mayor. *Enfermería Universitaria*, 11(3), 87-93. [https://doi.org/10.1016/S1665-7063\(14\)72671-5](https://doi.org/10.1016/S1665-7063(14)72671-5)
- Rojas-Jara, C., Polanco-Carrasco, R., Caycho-Rodríguez, T., Muñoz-Vega, C., Muñoz-Marabolí, M., Luna-Gómez, T., & Muñoz-Torres, T. (2022). Telepsicología para psicoterapeutas: lecciones aprendidas en tiempos del Covid-19. *Revista Interamericana de Psicología*, 56(2), 1-33. <https://journal.sipsych.org/index.php/IJP/article/view/1733/1097>
- Ruano-Casado, L., & Mercé-Valls, E. (2014). Estado actual de la salutogénesis en España. Quince años de investigación. *Enfermería global*, 34, 384-394. <https://revistas.um.es/eglobal/article/view/eglobal.13.2.165721/160741>
- Ruiz, E. (2016, 02 de abril). Son 60 casos de autismo en Morelos por cada 10 mil niños. *El Sol de Cuernavaca*. <https://www.elsoldecuernavaca.com.mx/local/son-60-casos-de-autismo-en-morelos-por-cada-10-mil-ninos-3268898.html>
- Ruiz, N., Antón, P., González, E., & Moya, L. (2012). Consecuencias del cuidado de personas con Trastorno del Espectro Autista sobre la salud de sus cuidadores: estado actual de la cuestión. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 15(4), 71-90. <https://www.medigraphic.com/pdfs/epsicologia/epi-2012/epi124u.pdf>

- Seguí, J., Ortiz-Tallo, M., & De Diego, Y. (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *Anales de psicología*, 24(1), 100-105. <https://revistas.um.es/analesps/article/view/31841>
- Segura, N., Gómez, R., López, R., Gil, E., Saiz, C., & Cordero, J. (2006). El anciano dependiente y el desgaste físico y psíquico de su cuidador. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 41(1), 15-20. [https://doi.org/10.1016/S0211-139X\(06\)72994-8](https://doi.org/10.1016/S0211-139X(06)72994-8)
- Skinner, B.F. (1953). *Science and Human Behavior*. MacMillan.
- Tena-Hernández, F. (2020). Psicoeducación y salud mental. *Revista Científico-Sanitaria*, 4(3) 36-45. https://www.revistacientificasanum.com/pdf/sanum_v4_n3_a5.pdf
- Turan, N. (2020). An investigation of the effects of an anger management psychoeducation programme on psychological resilience and affect of intensive care nurses. *Intensive & Critical Care Nursing*, 61. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2020.102915>
- Vaquiroy, S., & Stieповich, J. (2010). Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. *Ciencia y Enfermería*, 16(2), 9-16. <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532010000200002>
- Vázquez, F., Hermida, E., Díaz, O., Torres, A., Otero, P., & Blanco, V. (2014). Intervenciones psicológicas para cuidadores con síntomas depresivos: revisión sistemática y metanálisis. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 46(3), 178-188. <https://doi.org/10.5944/rppc.vol.20.num.3.2015.15891>
- Vélez, M., & Rodas, J. (2023). Trastorno del Espectro Autista (TEA) y bienestar emocional en los padres. *Revista Científica de Educación Superior y gobernanza interuniversitaria Aula 24*, 1, 83-98. <https://publicacionescd.uileam.edu.ec/index.php/aula-24/article/download/511/798#page=83>

- Ware, J., & Sherbourne, C. (1992). The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). Conceptual framework and item selection. *Medical care*, 30(6), 473–483.
- Watson, J. (1979). *Nursing: The philosophy and science of caring*. Little Brown.
- Wood, M., Brendtro, L., Fecser, F., & Nichols, P. (1999). *Psychoeducation: an idea whose time has come*. Council for Children with Behavioral Disorders.
- Yáñez, K., Rivas, E., & Campillay, M. (2021). Ética del cuidado y cuidado de enfermería. *Cuidados Humanizados*, 10(1), 03-17. <https://doi.org/10.22235/ech.v10i1.2124>
- Zerger, B. (2012). Hijos adultos mayores al cuidado de sus padres, un fenómeno reciente. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 23(1), 77-83. [https://doi.org/10.1016/S0716-8640\(12\)70276-6](https://doi.org/10.1016/S0716-8640(12)70276-6)
- Zúñiga, M., Carrillo-Jiménez, G., Fos, P., Gandek, B., & Medina-Moreno, M. (1999). Evaluación del estado de salud con la Encuesta SF-36: Resultados preliminares en México. *Salud Pública de México*, 41(2), 110-118.

9. Anexos

Anexo 1. Encuesta del Estado de Salud SF-36

Instrucciones: esta encuesta le pide su opinión acerca de su salud. Esta información permitirá saber cómo se siente y qué tan bien puede hacer usted sus actividades normales. Conteste cada pregunta marcando la respuesta como se le indica. Si no está seguro o segura de cómo responder a una pregunta, por favor dé la mejor respuesta posible.

1. En general, ¿diría que su salud es:

Excelente.	Muy buena.	Buena.	Regular.	Mala.
------------	------------	--------	----------	-------

2. Comparando su salud con la de hace un año, ¿cómo la calificaría en general ahora?

Mucho mejor ahora que hace un año.	Algo mejor ahora que hace un año.	Más o menos igual ahora que hace un año.	Algo peor ahora que hace un año.	Mucho peor ahora que hace un año.
------------------------------------	-----------------------------------	--	----------------------------------	-----------------------------------

Las siguientes frases se refieren a actividades que usted podría hacer durante un día normal.

3. ¿Su estado de salud actual lo limita para hacer estas actividades? Si es así, ¿cuánto?

a. Actividades vigorosas, tales como correr, levantar objetos pesados, participar en deportes intensos.

Sí, me limita mucho.	Sí, me limita un poco.	No, no me limita en absoluto.
----------------------	------------------------	-------------------------------

b. Actividades moderadas, tales como mover una mesa, barrer, trapear, lavar, jugar fútbol o beisbol.

Sí, me limita mucho.	Sí, me limita un poco.	No, no me limita en absoluto.
----------------------	------------------------	-------------------------------

c. Levantar o llevar las compras del mercado.

Sí, me limita mucho.	Sí, me limita un poco.	No, no me limita en absoluto.
----------------------	------------------------	-------------------------------

d. Subir varios pisos por la escalera.

Sí, me limita mucho.	Sí, me limita un poco.	No, no me limita en absoluto.
----------------------	------------------------	-------------------------------

e. Subir un piso por la escalera.

Sí, me limita mucho.	Sí, me limita un poco.	No, no me limita en absoluto.
----------------------	------------------------	-------------------------------

f. Doblarse, arrodillarse o agacharse.

Sí, me limita mucho.	Sí, me limita un poco.	No, no me limita en absoluto.
----------------------	------------------------	-------------------------------

g. Caminar más de diez cuerdas.

Sí, me limita mucho.	Sí, me limita un poco.	No, no me limita en absoluto.
----------------------	------------------------	-------------------------------

h. Caminar varias cuadras.

Sí, me limita mucho.	Sí, me limita un poco.	No, no me limita en absoluto.
----------------------	------------------------	-------------------------------

i. Caminar una cuadra.

Sí, me limita mucho.	Sí, me limita un poco.	No, no me limita en absoluto.
----------------------	------------------------	-------------------------------

j. Bañarse o vestirse.

Sí, me limita mucho.	Sí, me limita un poco.	No, no me limita en absoluto.
----------------------	------------------------	-------------------------------

4. Durante el último mes, ¿ha tenido usted alguno de los siguientes problemas con el trabajo u otras actividades diarias normales a causa de su salud física?

a. Ha reducido el tiempo que dedicaba al trabajo u otras actividades.

Sí.	No.
-----	-----

b. Ha logrado hacer menos de lo que le hubiera gustado.

Sí.	No.
-----	-----

c. Ha tenido limitaciones en cuanto al tipo de trabajo u otras actividades.

Sí.	No.
-----	-----

d. Ha tenido dificultades en realizar el trabajo u otras actividades (por ejemplo, ha requerido de mayor esfuerzo).

Sí.	No.
-----	-----

5. Durante el último mes, ¿ha tenido usted alguno de los siguientes problemas con el trabajo u otras actividades diarias normales a causa de algún problema emocional (como sentirse deprimido o ansioso).

a. Ha reducido el tiempo que dedicaba al trabajo u otras actividades.

Sí.	No.
-----	-----

b. Ha logrado hacer menos de lo que le hubiera gustado.

Sí.	No.
-----	-----

c. Ha hecho el trabajo u otras actividades con el cuidado de siempre.

Sí.	No.
-----	-----

6. Durante el último mes, ¿en qué medida su salud física o sus problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales normales con la familia, amigos, vecinos o grupos?

Nada.	Un poco.	Más o menos.	Mucho.	Demasiado.
-------	----------	--------------	--------	------------

7. ¿Cuánto dolor físico ha tenido usted durante el último mes?

Ningún dolor.	Muy poco.	Poco.	Moderado.	Severo.	Muy severo.
---------------	-----------	-------	-----------	---------	-------------

8. Durante el último mes, ¿cuánto el dolor le ha dificultado su trabajo normal (incluyendo tanto el trabajo fuera de casa como los quehaceres domésticos)?

Nada.	Un poco.	Más o menos.	Mucho.	Demasiado.
-------	----------	--------------	--------	------------

9. Estas preguntas se refieren a cómo se ha sentido usted durante el último mes. Por cada pregunta, por favor dé la respuesta que más se acerca a la manera como se ha sentido usted. ¿Cuánto tiempo durante el último mes?

a. Se ha sentido lleno de vida?

Siempre.	Casi siempre.	Muchas veces.	Algunas veces.	Casi nunca	Nunca.
----------	---------------	---------------	----------------	------------	--------

b. Se ha sentido muy nervioso?

Siempre.	Casi siempre.	Muchas veces.	Algunas veces.	Casi nunca	Nunca.
----------	---------------	---------------	----------------	------------	--------

c. Se ha sentido tan decaído que nada podía alentarle?

Siempre.	Casi siempre.	Muchas veces.	Algunas veces.	Casi nunca	Nunca.
----------	---------------	---------------	----------------	------------	--------

d. Se ha sentido tranquilo y sosegado?

Siempre.	Casi siempre.	Muchas veces.	Algunas veces.	Casi nunca	Nunca.
----------	---------------	---------------	----------------	------------	--------

e. Ha tenido mucha energía?

Siempre.	Casi siempre.	Muchas veces.	Algunas veces.	Casi nunca	Nunca.
----------	---------------	---------------	----------------	------------	--------

f. Se ha sentido desanimado y triste?

Siempre.	Casi siempre.	Muchas veces.	Algunas veces.	Casi nunca	Nunca.
----------	---------------	---------------	----------------	------------	--------

g. Se ha sentido agotado?

Siempre.	Casi siempre.	Muchas veces.	Algunas veces.	Casi nunca	Nunca.
----------	---------------	---------------	----------------	------------	--------

h. Se ha sentido feliz?

Siempre.	Casi siempre.	Muchas veces.	Algunas veces.	Casi nunca	Nunca.
----------	---------------	---------------	----------------	------------	--------

i. Se ha sentido cansado?

Siempre.	Casi siempre.	Muchas veces.	Algunas veces.	Casi nunca	Nunca.
----------	---------------	---------------	----------------	------------	--------

10. Durante el último mes, ¿cuánto tiempo su salud física o sus problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales (como visitar amigos, parientes, etc.)?

Siempre.	Casi siempre.	Algunas veces.	Casi nunca.	Nunca.
----------	---------------	----------------	-------------	--------

11. ¿Qué tan CIERTA o FALSA es cada una de las siguientes frases para usted?

a. Parece que yo me enfermo un poco más fácilmente que otra gente.

Definitivamente cierta.	Cierta.	No sé.	Falsa.	Definitivamente falsa.
-------------------------	---------	--------	--------	------------------------

b. Tengo tan buena salud como cualquiera que conozco.

Definitivamente cierta.	Cierta.	No sé.	Falsa.	Definitivamente falsa.
-------------------------	---------	--------	--------	------------------------

c. Creo que mi salud va a empeorar.

Definitivamente cierta.	Cierta.	No sé.	Falsa.	Definitivamente falsa.
-------------------------	---------	--------	--------	------------------------

d. Mi salud es excelente.

Definitivamente cierta.	Cierta.	No sé.	Falsa.	Definitivamente falsa.
-------------------------	---------	--------	--------	------------------------

Anexo 2. Guía de Entrevista semiestructurada de diseño propio

Fecha:	Lugar:
Hora de inicio:	Hora de finalización:
Cuidador/a informal:	
Género:	Edad:
Estado civil:	Situación laboral:
Parentesco con el niño/a o adolescente:	Edad del niño/a o adolescente y nivel de TEA:
Preguntas orientadoras:	
1. ¿Cómo fue su proceso de convertirse en cuidador/a informal?	
2. ¿Cómo es un día de su vida como cuidador /a?	
3. ¿Cuáles son sus responsabilidades? ¿Cómo se siente con ellas?	
4. ¿Se siente enérgico/a o motivado/a para cumplir con sus responsabilidades cotidianas?	
5. ¿En qué ha cambiado su vida después de convertirse en cuidador/a?	
6. ¿Ha experimentado cambios a nivel físico y/o de salud?	
7. ¿Ha experimentado cambios a nivel emocional y/o psicológico?	
8. ¿Ha experimentado cambios a nivel social y/o familiar?	
9. ¿Recibe apoyo por parte de su familia, amigos o instituciones ¿Cómo?	
10. ¿Conversa con alguien acerca de su situación como cuidador/a?	
11. ¿Tiene algún hábito o hace alguna actividad para cuidar de su salud y calidad de vida?	
12. ¿Destaca algún aprendizaje después de participar en el programa?	
13. ¿Destaca algún cambio en su vida después de participar en el programa?	
14. ¿Ha realizado alguna actividad para cuidar de su salud y calidad de vida?	

Anexo 3. Consentimiento informado de participación

HOJA DE INFORMACIÓN

Título del proyecto: Psicoeducación virtual como estrategia de salutogénesis para promover calidad de vida en cuidadores/as informales de Trastorno del Espectro Autista (TEA).

Objetivo y justificación: Con este estudio se pretende probar que una intervención psicoeducativa virtual actúa como estrategia de generadora de salud para promover la calidad de vida en cuidadores/as informales de niños/as y adolescentes con TEA de la Zona Metropolitana de Cuernavaca, así como, desarrollar un programa psicoeducativo virtual y grupal para promover la salud y la calidad de vida de cuidadores/as informales de niños/as y adolescentes con TEA.

Procedimiento: Si usted acepta participar en esta investigación, se le pedirá responder una encuesta y una entrevista, la primera de ellas para conocer el estado de su calidad de vida, y la segunda para conocer la evolución de su proceso como cuidador/a informal. Este proceso tomará alrededor de cuarenta (40) minutos y si usted cumple con los criterios propuestos, se le invitará a participar de manera voluntaria en el programa psicoeducativo virtual *CuidarTE A ti, cuidarme a mí*. Este programa tiene una duración de doce (12) sesiones, cada una con una de noventa (90) minutos, que se llevarán a cabo una vez por semana. Finalizado el programa, se le pedirá nuevamente responder una encuesta y una entrevista, proceso que volverá a repetirse transcurridas cuatro (4) semanas. Esto con el objetivo de conocer el estado de su calidad de vida y la evolución de su proceso como cuidador/a informal. Es de anotar que se solicita su autorización para que, al participar del programa *CuidarTE A ti, cuidarme a mí*, se pueda hacer registro (grabación) de audio y vídeo de las sesiones.

Riesgos y beneficios: Su participación en este estudio no implica ningún riesgo para su salud o integridad física. En cuanto a su salud emocional o psicológica, podrían presentarse situaciones que le generen desborde emocional, en ese caso, un profesional con experiencia en primeros auxilios psicológicos estará presto a apoyarle. Si durante la respuesta de la encuesta o la entrevista tiene alguna duda o inquietud, coméntela con el investigador. Como beneficio, usted participará de manera gratuita en el programa de intervención psicoeducativa virtual *CuidarTE A ti, cuidarme a mí*, cuyos objetivos son (I) explicar los conceptos y procesos que intervienen en el TEA, el rol del cuidador/a informal, la búsqueda de la salud y la calidad de vida, (II) sugerir técnicas de manejo y recursos de apoyo útiles en el TEA, el rol del cuidador/a informal, la búsqueda de la salud y la calidad de vida, y (III) revalorizar el TEA, el rol del cuidador/a informal, la búsqueda de la salud y la calidad de vida. Así mismo, recibirá una retroalimentación de los resultados obtenidos en la encuesta y la entrevista. Es de anotar que usted podrá solicitar los resultados generales de la investigación.

Confidencialidad: Los datos que usted proporcione serán confidenciales y sólo serán utilizados por el investigador para fines investigativos, académicos y de divulgación científica, utilizando códigos para proteger y no revelar la identidad de ninguno de los participantes.

Participación voluntaria/retiro: Su participación es totalmente voluntaria y está en su derecho de negarse a participar tanto en la investigación como en el programa *CuidarTE A ti, cuidarme a mí*. Así mismo, tiene derecho a no participar de preguntas y dinámicas que no considere pertinentes el transcurso de la investigación y el programa, sin que esto tenga alguna implicación para usted. Usted no recibirá ninguna compensación económica por su participación, ni tampoco se le pedirá ningún pago por ello.

Responsable de la investigación: Nicolás Stiven Rincón Herreño, Licenciado en Psicología de la Universidad Pontificia Bolivariana (Colombia), Maestrando en Psicología de Universidad Autónoma del Estado de Morelos.

Si tiene alguna duda o comentario, puede comunicarse con:

Lic. Nicolás Stiven Rincón Herreño

Dr. Ulises Delgado Sánchez

Maestrando responsable de la investigación

Director de la investigación

Tel. 7771892510

Profesor Investigador UAEM

Correo: nicolas.rincon@uaem.edu.mx

Correo: ulises.delgado@uaem.mx

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Declaro que mis preguntas y dudas SÍ fueron atendidas y resueltas, por tanto, acepto y estoy de acuerdo con participar en esta investigación y en el programa *CuidarTE A ti, cuidarme a mí*.

Nombre y firma del participante: _____

Nombre y firma de testigo: _____

Nombre y firma del investigador: _____

Lugar y fecha: _____

Anexo 4. Cartas descriptivas CuidarTE A ti, cuidarme a mí

SESIÓN 1: INTRODUCCIÓN - HISTORIAS DE VIDA					
Módulo:		Introductorio.			
Instructor:		Lic. Nicolás Stiven Rincón Herreño.			
Escenario:		Plataforma de reunión virtual Google Meet.			
Participantes:		Cuidadores/as informales del programa <i>CuidarTE A ti, cuidarme a mí</i> .			
Fecha:	11-10-2022	Horario:	4:00 pm	Duración:	120 minutos.
Objetivo general:		Relatar la trayectoria de vida de los participantes y su relación con su rol de cuidadores/as informales, el TEA y la calidad de vida.			
Conocimientos requeridos:		Ninguno.			
Momento:	Técnica:	Actividad:			Duración:
Único.	Grupo de apoyo (Gottlieb, 1988).	<ul style="list-style-type: none"> • Presentación de la dinámica del grupo de apoyo - Historias de vida: El instructor comentará que al inicio de todas las sesiones del programa se dispondrá de un tiempo para que los participantes compartan información, experiencias, pensamientos, emociones y sentimientos suscitados a partir de la tarea de la sesión anterior. En este caso, por tratarse de la primera sesión y no existir una tarea previa, los participantes compartirán de manera breve su historia de vida, procurando mencionar aspectos de su pasado y presente relacionados con su rol de cuidadores/as informales, el TEA y la calidad de vida. • Intención: Interacción entre los participantes a partir de la compartición de información, experiencias, pensamientos, emociones y sentimientos originados a partir de su rol de cuidadores/as informales en relación con el TEA y la calidad de 			120 minutos.

		<p>vida. Con esto se promueve el reconocimiento y la empatía entre los mismos, lo cual es el punto de partida para la construcción progresiva de una red de apoyo.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Aplicación: El instructor explicará que cada participante contará con un tiempo determinado para presentarse y compartir datos que considere relevantes en su historia de vida, procurado incluir información acerca su transición de rol como cuidador/a informal, la evolución de esta y su influencia en su calidad de vida. En caso de considerarlo pertinente, podrán también incluir datos personales relacionados con familia, ocupación, habilidades, hobbies, entre otros. En este sentido, preguntará si algún participante quiere iniciar de manera voluntaria, en caso de no presentarse voluntarios, se designará al azar el orden los participantes, asegurándose de que todos tengan oportunidad de compartir su historia. 	
Conclusión:	Orientada a comprender los sucesos vitales como experiencias que configuran la identidad personal pero que pueden ser independientes de la calidad de vida.		

SESIÓN 2: COMPRENDER EL TEA					
Módulo:		Comprensibilidad.			
Nombre del instructor:		Lic. Nicolás Stiven Rincón Herreño.			
Escenario:		Plataforma de reunión virtual Google Meet.			
Participantes:		Cuidadores/as informales del programa <i>CuidarTE A ti, cuidarme a mí.</i>			
Fecha:	14-10-2022	Horario:	4:00 pm	Duración:	120 minutos.
Objetivo general:		Comprender qué es el TEA, sus síntomas, causas, diagnóstico y tratamiento.			
Conocimientos requeridos:		Ninguno.			
Momento:	Técnica:	Actividad:			Duración:
Inicio:	Grupo de apoyo (Gottlieb, 1988).	<ul style="list-style-type: none"> • Intercambio de experiencias a partir de la actividad de historias de vida. • Intención: Interacción entre los participantes a partir de la compartición de información, experiencias, pensamientos, emociones y sentimientos originados a partir de su rol de cuidadores/as informales en relación con el TEA y la calidad de vida. Con esto se promueve la construcción de una red de apoyo útil, entre otras cosas, para el reconocimiento de Recursos Generales de Resistencia y el aprendizaje de su adecuada utilización. • Aplicación: El instructor explicará que cada participante contará con un tiempo determinado para compartir su experiencia a partir de la actividad de <i>Historias de vida</i>. En este sentido, preguntará si algún participante quiere iniciar de manera voluntaria, en caso de no presentarse voluntarios, se designará al azar el orden los 			40 minutos.

		participantes, asegurándose de que todos tengan oportunidad de compartir su experiencia.	
Desarrollo:	Psicoeducación (Anderson et al., 1986).	<ul style="list-style-type: none"> • Charla informativa empleando material audiovisual acerca del TEA, su definición, sus síntomas, causas, diagnóstico y tratamiento. • Intención: Brindar información científica actual y relevante, proporcionando una perspectiva educativa y terapéutica del abordaje de situaciones cotidianas derivadas del TEA. Con esto se promueve el conocimiento y la autonomía con respecto a las implicaciones del TEA. • Aplicación: El instructor realizará una presentación acerca del TEA, considerando su definición, sus síntomas, causas, diagnóstico y tratamiento. Para ello se apoyará en material audiovisual (presentación, imágenes, vídeos, entre otros) que favorezca el proceso atencional y de aprendizaje significativo. 	40 minutos.
Cierre:	Confrontación (Ellis, 1983).	<ul style="list-style-type: none"> • Foro a partir del vídeo <i>Sucedan cosas asombrosas</i> de Amazing Things Project (2017). Disponible en: https://youtu.be/o4622H5pfE0 • Intención: Identificar nuevos puntos de vista de la situación expuesta y clarificar ideas y creencias que incurran en contradicción con lo presentado en la charla informativa y en el vídeo. • Aplicación: El instructor reproducirá el vídeo y después preguntará a los participantes con qué datos están de acuerdo (o les suceden) y con cuáles no están de acuerdo (o no les suceden), 	40 minutos.

		<p>haciendo énfasis en qué perspectivas antes les pasaban desapercibidas. Posteriormente, clarificará las ideas y creencias que entran en contradicción con lo presentado en la charla informativa y en el vídeo. Para apoyar el proceso de confrontación podrá apoyarse en afirmaciones como “el cerebro en el autismo está conectado de forma diferente”, “el autismo crea en el cerebro conexiones especiales”, “el cerebro se sobrecarga y se confunde”, “lo mejor que podemos hacer es no empeorar la situación”, “el autismo hace que sucedan cosas asombrosas”.</p>	
Conclusión:	Orientada a comprender el TEA como una afección del neurodesarrollo que tiene efectos en el comportamiento, la comunicación y la interacción social, la cual puede ser atendida a través de múltiples estrategias asistenciales.		
Tarea:	Llenado del formato <i>Lo sabía, lo aprendí, no me quedó claro, me sucede del TEA</i> .		

SESIÓN 3: COMPRENDER EL ROL DEL CUIDADOR/A INFORMAL					
Módulo:		Comprensibilidad.			
Nombre del instructor:		Lic. Nicolás Stiven Rincón Herreño.			
Escenario:		Plataforma de reunión virtual Google Meet.			
Participantes:		Cuidadores/as informales del programa <i>CuidarTE A ti, cuidarme a mí.</i>			
Fecha:	18-10-2022	Horario:	4:00 pm	Duración:	120 minutos.
Objetivo general:		Comprender qué es el rol de cuidador/a informal, su transición, implicaciones y consecuencias.			
Conocimientos requeridos:		Ninguno.			
Momento:	Técnica:	Actividad:			Duración:
Inicio:	Grupo de apoyo (Gottlieb, 1988)	<ul style="list-style-type: none"> • Intercambio de experiencias a partir del diligenciamiento del formato <i>Lo sabía, lo aprendí, no lo entendí, me sucede del TEA.</i> • Intención: Interacción entre los participantes a partir de la compartición de información, experiencias, pensamientos, emociones y sentimientos originados a partir de su rol de cuidadores/as informales en relación con el TEA y la calidad de vida. Con esto se promueve la construcción de una red de apoyo útil, entre otras cosas, para el reconocimiento de Recursos Generales de Resistencia y el aprendizaje de su adecuada utilización. • Aplicación: El instructor explicará que cada participante contará con un tiempo determinado para compartir su experiencia a partir de lo respondido en el formato <i>Lo sabía, lo aprendí, no lo entendí, me sucede del TEA.</i> En este sentido, preguntará si algún participante quiere iniciar de manera voluntaria, en caso de no 			40 minutos.

		<p>presentarse voluntarios, se designará al azar el orden los participantes, asegurándose de que todos tengan oportunidad de compartir su experiencia.</p>	
Desarrollo:	Psicoeducación (Anderson et al., 1986).	<ul style="list-style-type: none"> • Charla informativa empleando material audiovisual acerca del cuidado informal, su transición de rol, implicaciones y consecuencias. • Intención: Brindar información científica actual y relevante, proporcionando una perspectiva educativa y terapéutica del abordaje de situaciones cotidianas derivadas del rol del cuidador/a informal. Con esto se promueve el conocimiento y la autonomía con respecto al manejo que implica el rol. • Aplicación: El instructor realizará una presentación acerca del cuidado informal, su transición de rol, implicaciones y consecuencias. Para ello se apoyará en material audiovisual (presentación, imágenes, vídeos) que favorezca el proceso atencional y de aprendizaje significativo. 	40 minutos.
Cierre:	Autoconocimiento (Caviedes, 1991).	<ul style="list-style-type: none"> • Dinámica Mis responsabilidades y mis emociones, empleando ruleta de las emociones. • Intención: Profundizar en el conocimiento que tienen los participantes de sí mismos, identificando sus responsabilidades y las emociones – sentimientos asociados con ellas, para comprender de qué manera están desempeñando las actividades derivadas de su rol. • Aplicación: El instructor proyectará una ruleta de las emociones y explicará en qué consisten las emociones básicas y las 	40 minutos.

		emociones secundarias o sentimientos. Posteriormente, les pedirá a los participantes que escriban al menos cinco responsabilidades que tienen como cuidadores/as informales y que asocien cada una con una emoción y un sentimiento. Transcurridos algunos minutos, reflexionará sobre la importancia de comprender las emociones -y su transformación en sentimientos- derivadas de sus obligaciones y su relación con el bienestar autopercebido.	
Conclusión:	Orientada a comprender el cuidado informal como un rol de vida asumido a partir de una transición que tiene implicaciones y consecuencias.		
Tarea:	Llenado del formato <i>Lo sabía, lo aprendí, no lo entendí, me sucede del cuidado informal</i> .		

SESIÓN 4: COMPRENDER LA SALUD Y LA CALIDAD DE VIDA					
Módulo:		Comprensibilidad.			
Nombre del instructor:		Lic. Nicolás Stiven Rincón Herreño.			
Escenario:		Plataforma de reunión virtual Google Meet.			
Participantes:		Cuidadores/as informales del programa <i>CuidarTE A ti, cuidarme a mí.</i>			
Fecha:	21-10-2022	Horario:	4:00 pm	Duración:	120 minutos.
Objetivo general:		Comprender qué es la salud, su importancia, enfoque de autogeneración y relación con la calidad de vida.			
Conocimientos requeridos:		Ninguno.			
Momento:	Técnica:	Actividad:			Duración:
Inicio:	Grupo de apoyo (Gottlieb, 1988)	<ul style="list-style-type: none"> • Intercambio de experiencias a partir del diligenciamiento del formato <i>Lo sabía, lo aprendí, no lo entendí, me sucede del cuidado informal.</i> • Intención: Interacción entre los participantes a partir de la compartición de información, experiencias, pensamientos, emociones y sentimientos originados a partir de su rol de cuidadores/as informales en relación con el TEA y la calidad de vida. Con esto se promueve la construcción de una red de apoyo útil, entre otras cosas, para el reconocimiento de Recursos Generales de Resistencia y el aprendizaje de su adecuada utilización. • Aplicación: El instructor explicará que cada participante contará con un tiempo determinado para compartir su experiencia a partir de lo respondido en el formato <i>Lo sabía, lo aprendí, no lo entendí, me sucede del cuidado informal.</i> En este sentido, preguntará si 			40 minutos.

		algún participante quiere iniciar de manera voluntaria, en caso de no presentarse voluntarios, se designará al azar el orden los participantes, asegurándose de que todos tengan oportunidad de compartir su experiencia.	
Desarrollo:	Psicoeducación (Anderson et al., 1986).	<ul style="list-style-type: none"> • Charla informativa empleando material audiovisual acerca de la salud, su importancia, enfoque de autogeneración y relación con la calidad de vida. • Intención: Brindar información científica actual y relevante, proporcionando una perspectiva educativa y terapéutica del abordaje de la salud y la calidad de vida. Con esto se promueve el conocimiento y la autonomía con respecto al manejo que implica el proceso de salutogénesis. • Aplicación: El instructor realizará una presentación acerca de la salud, su importancia, enfoque de autogeneración y su relación con la calidad de vida. Para ello se apoyará en material audiovisual (presentación, imágenes, vídeos) que favorezca el proceso atencional y de aprendizaje significativo. 	40 minutos.
Cierre:	Autoconocimiento (Caviedes, 1991).	<ul style="list-style-type: none"> • Dinámica Mis factores protectores, empleando matriz de dimensiones física, emocional, social, familiar y espiritual. • Intención: Profundizar en el conocimiento que tienen los participantes de sí mismos, identificando sus factores protectores para comprender las personas, objetos, actividades y situaciones, entre otros, que contribuyen a su bienestar autopercebido. • Aplicación: El instructor les pedirá a los participantes que dividan una hoja en cuatro partes iguales. En el cuadrante superior 	40 minutos.

		<p>izquierdo escribirán “físicos”, en el cuadrante superior derecho escribirán “emocionales”, en el cuadrante inferior izquierdo escribirán “sociales”, y en el cuadrante inferior derecho escribirán “familiares y espirituales”. Posteriormente, les solicitará que registren aquellas personas, objetos, actividades y situaciones, entre otros, que consideran contribuyen a su bienestar. Finalmente reflexionará acerca de la importancia de los factores protectores para hacer frente a las circunstancias vitales.</p>	
Conclusión:	Orientada a comprender la salud y la calidad de vida como un estado de bienestar que puede autogenerarse a partir de acciones cotidianas y un eficiente uso de los recursos disponibles.		
Tarea:	Llenado del formato <i>Lo sabía, lo aprendí, no lo entendí, me sucede de la salud y la calidad de vida.</i>		

SESIÓN 5: DAR MANEJO AL TEA					
Módulo:		Manejabilidad.			
Nombre del instructor:		Lic. Nicolás Stiven Rincón Herreño.			
Escenario:		Plataforma de reunión virtual Google Meet.			
Participantes:		Cuidadores/as informales del programa <i>CuidarTE A ti, cuidarme a mí.</i>			
Fecha:	25-10-2022	Horario:	4:00 pm.	Duración:	120 minutos.
Objetivo general:		Identificar técnicas de manejo de comportamientos en el TEA.			
Conocimientos requeridos:		Causas, signos, síntomas y tratamiento del TEA.			
Momento:	Técnica:	Actividad:			Duración:
Inicio:	Grupo de apoyo (Gottlieb, 1988)	<ul style="list-style-type: none"> • Intercambio de experiencias a partir del diligenciamiento del formato <i>Lo sabía, lo aprendí, no lo entendí, me sucede de la calidad de vida.</i> • Intención: Interacción entre los participantes a partir de la compartición de información, experiencias, pensamientos, emociones y sentimientos originados a partir de su rol de cuidadores/as informales en relación con el TEA y la calidad de vida. Con esto se promueve la construcción de una red de apoyo útil, entre otras cosas, para el reconocimiento de Recursos Generales de Resistencia y el aprendizaje de su adecuada utilización. • Aplicación: El instructor explicará que cada participante contará con un tiempo determinado para compartir su experiencia a partir de lo respondido en el formato <i>Lo sabía, lo aprendí, no lo entendí, me sucede de la calidad de vida.</i> En este sentido, preguntará si 			40 minutos.

		algún participante quiere iniciar de manera voluntaria, en caso de no presentarse voluntarios, se designará al azar el orden los participantes, asegurándose de que todos tengan oportunidad de compartir su experiencia.	
Desarrollo:	Manejo de contingencias (Skinner, 1953).	<ul style="list-style-type: none"> • Clase interactiva de manejo de contingencias empleando formato de función de conductas. • Intención: Comprender la relación que existe entre el antecedente y la consecuencia de las conductas para dar manejo a las contingencias y disminuir los comportamientos indeseados en los niños/as y adolescentes con TEA. • Aplicación: El instructor empleará recursos didácticos digitales para llevar a cabo una clase interactiva en la que explicará cómo funcionan las contingencias conductuales y cómo pueden manejarse a través de la prevención o el refuerzo. Para ello se apoyará en un formato de función de conductas, explicando en qué consiste el antecedente, la conducta y la consecuencia. 	40 minutos.
Cierre:	Reforzamiento (Skinner, 1953).	<ul style="list-style-type: none"> • Clase interactiva de reforzamiento empleando formato de identificación de reforzadores. • Intención: Comprender el refuerzo positivo como una técnica útil en el mantenimiento e incremento de conductas deseadas cuando se utilizan reforzadores tangibles, sociales y situacionales en los niños/as y adolescentes con TEA. • Aplicación: El instructor empleará recursos didácticos digitales para llevar a cabo una clase interactiva de aplicación de reforzamiento positivo. Para ello se apoyará en un formato de 	40 minutos.

		identificación de reforzadores en el cual se establece el nivel de deseo de cada reforzador identificado.	
Conclusión:	Orientada a identificar el manejo de contingencias y el reforzamiento como técnicas de manejo de comportamientos y habilidades en el niño/a con TEA.		
Tarea:	Llenado de formato de <i>Identificación de función de las conductas alteradas</i> y formato de <i>Identificación de reforzadores</i> .		

SESIÓN 6: DAR MANEJO AL ROL DEL CUIDADOR/A INFORMAL					
Módulo:		Manejabilidad.			
Nombre del instructor:		Lic. Nicolás Stiven Rincón Herreño.			
Escenario:		Plataforma de reunión virtual Google Meet.			
Participantes:		Cuidadores/as informales del programa <i>CuidarTE A ti, cuidarme a mí.</i>			
Fecha:	28-10-2022	Horario:	4:00 pm.	Duración:	120 minutos.
Objetivo general:		Identificar estrategias útiles en el manejo del rol de cuidador/a informal.			
Conocimientos requeridos:		Rol del cuidador/a informal, transición, implicaciones y consecuencias.			
Momento:	Técnica:	Actividad:			Duración:
Inicio:	Grupo de apoyo (Gottlieb, 1988)	<ul style="list-style-type: none"> • Intercambio de experiencias a partir del diligenciamiento del formato de <i>Identificación de función de las conductas alteradas</i> y formato de <i>Identificación de reforzadores</i>. • Intención: Interacción entre los participantes a partir de la compartición de información, experiencias, pensamientos, emociones y sentimientos originados a partir de su rol de cuidadores/as informales en relación con el TEA y la calidad de vida. Con esto se promueve la construcción de una red de apoyo útil, entre otras cosas, para el reconocimiento de Recursos Generales de Resistencia y el aprendizaje de su adecuada utilización. • Aplicación: El instructor explicará que cada participante contará con un tiempo determinado para compartir su experiencia a partir de lo respondido en el formato de <i>Identificación de función de las conductas alteradas</i> y formato de <i>Identificación de reforzadores</i>. 			40 minutos.

		<p>En este sentido, preguntará si algún participante quiere iniciar de manera voluntaria, en caso de no presentarse voluntarios, se designará al azar el orden los participantes, asegurándose de que todos tengan oportunidad de compartir su experiencia.</p>	
Desarrollo:	Afrontamiento del estrés (Lazarus y Folkman, 1984).	<ul style="list-style-type: none"> • Clase interactiva de afrontamiento del estrés empleando dinámica de identificación de situaciones problemáticas y estresantes. • Intención: Comprender el afrontamiento del estrés como un esfuerzo cognitivo y conductual útil para adaptarse y dar manejo a las situaciones internas y externas percibidas como problemáticas y estresantes. • Aplicación: El instructor empleará recursos didácticos digitales para llevar a cabo una clase interactiva de técnicas de afrontamiento del estrés (resolución de problemas y expresión de emociones). Para ello se apoyará en una dinámica en la que les pedirá a los participantes que piensen en una situación problemática que les genere estrés. Posteriormente, indagará de qué manera han intentado resolverla y les indicará a qué estrategia de afrontamiento corresponde su tentativa. Finalmente, explicará en qué consiste y por qué es útil la resolución de problemas y la expresión de emociones. 	40 minutos.
Cierre:	Solución de problemas (Meichenbaum y Deffenbacher, 1988).	<ul style="list-style-type: none"> • Clase interactiva de encadenamiento de situaciones problemáticas empleando dinámica de plan de acción para la solución de un problema. • Intención: Comprender el encadenamiento de situaciones problemáticas como un proceso útil para analizar requisitos de solución, dividir en unidades manejables y establecer un plan de 	40 minutos.

		<p>acción en función de la solución de un problema o situación estresante.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Aplicación: El instructor empleará recursos didácticos digitales para llevar a cabo una clase interactiva de encadenamiento de situaciones problemáticas. Para ello se apoyará en una dinámica la que les pedirá a los participantes que diseñen un plan de acción para resolver la situación problemática identificada en la actividad del momento de desarrollo. Posteriormente, explicará en qué consiste y por qué es útil el encadenamiento de situaciones problemáticas para la estructuración de un plan de acción. 	
Conclusión:	Orientada a identificar la resolución de problemas, la expresión de emociones y el encadenamiento de situaciones problemáticas como estrategias útiles en el manejo del rol del cuidador/a informal.		
Tarea:	Escoger una situación problemática y plantear su <i>Encadenamiento y plan de acción</i> .		

SESIÓN 7: DAR MANEJO A LA SALUD Y LA CALIDAD DE VIDA					
Módulo:		Manejabilidad.			
Nombre del instructor:		Lic. Nicolás Stiven Rincón Herreño.			
Escenario:		Plataforma de reunión virtual.			
Participantes:		Cuidadores/as informales del programa <i>CuidarTE A ti, cuidarme a mí.</i>			
Fecha:	01-11-2022	Horario:	4:00 pm.	Duración:	120 minutos.
Objetivo general:		Identificar estrategias de autogeneración de salud y de manejo de la calidad de vida.			
Conocimientos requeridos:		Salud, su importancia, enfoque de autogeneración y calidad de vida a partir de la salud.			
Momento:	Técnica:	Actividad:			Duración:
Inicio:	Grupo de apoyo (Gottlieb, 1988)	<ul style="list-style-type: none"> • Intercambio de experiencias a partir del diligenciamiento del formato de <i>Encadenamiento de situaciones problemáticas y plan de acción.</i> • Intención: Interacción entre los participantes a partir de la compartición de información, experiencias, pensamientos, emociones y sentimientos originados a partir de su rol de cuidadores/as informales en relación con el TEA y la calidad de vida. Con esto se promueve la construcción de una red de apoyo útil, entre otras cosas, para el reconocimiento de Recursos Generales de Resistencia y el aprendizaje de su adecuada utilización. • Aplicación: El instructor explicará que cada participante contará con un tiempo determinado para compartir su experiencia a partir de lo respondido en el formato <i>Encadenamiento de situaciones problemáticas y plan de acción.</i> En este sentido, preguntará si 			40 minutos.

		algún participante quiere iniciar de manera voluntaria, en caso de no presentarse voluntarios, se designará al azar el orden los participantes, asegurándose de que todos tengan oportunidad de compartir su experiencia.	
Desarrollo:	Modelado (Bandura y Walters, 1963).	<ul style="list-style-type: none"> • Clase interactiva de pautas saludables de alimentación, descanso, postura corporal, recreación y socialización. • Intención: Aprender conductas de alimentación saludable, descanso reparador, postura corporal adecuada, recreación y socialización a partir de la observación e imitación de pautas brindadas por expertos. • Aplicación: El instructor empleará recursos didácticos digitales y charlas de expertos para llevar a cabo una clase interactiva de pautas saludables de alimentación, descanso, postura corporal, recreación y socialización. 	40 minutos.
Cierre:	Modificación de conducta (Azrin y Nunn, 1973).	<ul style="list-style-type: none"> • Clase interactiva de reversión de hábitos inconvenientes empleando dinámica de identificación de hábitos inconvenientes. • Intención: Comprender el proceso de reversión de aquellos hábitos identificados como inconvenientes para su reemplazo por conductas salutogénicas. • Aplicación: El instructor empleará recursos didácticos digitales para llevar a cabo una clase interactiva de reversión de hábitos inconvenientes. Para ello se apoyará en una dinámica de identificación de hábitos inconvenientes en la que les pedirá a los participantes que identifiquen sus hábitos no saludables e incluso nocivos. Posteriormente, explicará cómo llevar a cabo 	40 minutos.

		un proceso de reversión de hábitos, el cual implica entre otras cosas, reconocer las consecuencias del hábito y desarrollar de al menos una conducta de reemplazo.	
Conclusión:	Orientada a identificar las pautas de alimentación saludable, descanso, postura corporal, recreación y socialización como alternativas para reemplazar hábitos inconvenientes y promover la calidad de vida.		
Tarea:	Llenado de formato de <i>Modificación de hábitos inconvenientes</i> .		

SESIÓN 8: RESIGNIFICAR LA IMPORTANCIA DEL TEA					
Módulo:		Significatividad.			
Nombre del instructor:		Lic. Nicolás Stiven Rincón Herreño.			
Escenario:		Plataforma de reunión virtual.			
Participantes:		Cuidadores/as informales del programa <i>CuidarTE A ti, cuidarme a mí.</i>			
Fecha:	04-11-2022	Horario:	4:00 pm.	Duración:	120 minutos.
Objetivo general:		Revalorizar la importancia del TEA y su adecuada atención.			
Conocimientos requeridos:		Técnicas de manejo de comportamientos en el TEA.			
Momento:	Técnica:	Actividad:			Duración:
Inicio:	Grupo de apoyo (Gottlieb, 1988)	<ul style="list-style-type: none"> • Intercambio de experiencias a partir del diligenciamiento de formato de <i>Modificación de hábitos inconvenientes.</i> • Intención: Interacción entre los participantes a partir de la compartición de información, experiencias, pensamientos, emociones y sentimientos originados a partir de su rol de cuidadores/as informales en relación con el TEA y la calidad de vida. Con esto se promueve la construcción de una red de apoyo útil, entre otras cosas, para el reconocimiento de Recursos Generales de Resistencia y el aprendizaje de su adecuada utilización. • Aplicación: El instructor explicará que cada participante contará con un tiempo determinado para compartir su experiencia a partir de lo respondido en el formato <i>Lo sabía, lo aprendí, no lo entendí, me sucede de la calidad de vida.</i> En este sentido, preguntará si algún participante quiere iniciar de manera voluntaria, en caso de 			40 minutos.

		no presentarse voluntarios, se designará al azar el orden los participantes, asegurándose de que todos tengan oportunidad de compartir su experiencia.	
Desarrollo:	Reevaluación positiva (Lazarus y Folkman, 1984).	<ul style="list-style-type: none"> • Dinámica <i>El cuadro de la gratitud y los aprendizajes</i>, empleando formato para registrar aprendizajes de vida a partir del TEA. • Intención: Identificar los aspectos positivos de la situación para elaborar pensamientos de crecimiento, rescatar aprendizajes y establecer una perspectiva de desafío en lugar de una de amenaza. • Aplicación: El instructor les pedirá a los participantes que en una hoja realicen dos columnas, la primera estará identificada como “gratitud” y la segunda como “aprendizajes”. Posteriormente, les indicará que en ellas deben escribir qué es aquello que agradecen del TEA y cuáles son los aprendizajes que han obtenido del TEA respectivamente. Finalmente, permitirá la compartición voluntaria de respuestas y procurará ir haciendo un registro de estas en un muro virtual para que sea observado por los demás participantes. 	40 minutos.
Cierre:	Autoconocimiento (Caviedes, 1991).	<ul style="list-style-type: none"> • Dinámica <i>Línea de la vida</i> como estrategia de introspección para identificar acontecimientos vitales importantes relacionados con el TEA. • Intención: Profundizar en el conocimiento que tienen los participantes de sí mismos, identificando sus significados, reflexiones y transformaciones acerca del TEA. • Aplicación: El instructor les pedirá a los participantes que dibujen una línea de vida que iniciará con el año de su nacimiento y 	40 minutos.

		<p>finalizará en la fecha actual. Posteriormente, deberán registrar en orden cronológico y con fecha (año) los acontecimientos que - independientemente de la emoción asociada- han marcado su vida. Finalmente, realizará una reflexión acerca del balance que existe en las situaciones percibidas como positivas y negativas, haciendo énfasis en la capacidad de resiliencia que han tenido como seres humanos.</p>	
Conclusión:	Orientada a determinar la importancia del TEA y su resignificación.		
Tarea:	Realización de <i>Escrito de aprendizajes y nuevos significados del TEA</i> .		

SESIÓN 9: RESIGNIFICAR EL ROL DEL CUIDADOR/A INFORMAL					
Módulo:		Significatividad.			
Nombre del instructor:		Lic. Nicolás Stiven Rincón Herreño.			
Escenario:		Plataforma de reunión virtual.			
Participantes:		Cuidadores/as informales del programa <i>CuidarTE A ti, cuidarme a mí.</i>			
Fecha:	08-11-2022	Horario:	4:00 pm.	Duración:	120 minutos.
Objetivo general:		Revalorizar la importancia del rol del cuidador/a informal.			
Conocimientos requeridos:		Estrategias útiles en el manejo del rol de cuidador/a informal.			
Momento:	Técnica:	Actividad:			Duración:
Inicio:	Grupo de apoyo (Gottlieb, 1988)	<ul style="list-style-type: none"> • Intercambio de experiencias a partir de realización de <i>Escrito de aprendizajes y nuevos significados del TEA.</i> • Intención: Interacción entre los participantes a partir de la compartición de información, experiencias, pensamientos, emociones y sentimientos originados a partir de su rol de cuidadores/as informales en relación con el TEA y la calidad de vida. Con esto se promueve la construcción de una red de apoyo útil, entre otras cosas, para el reconocimiento de Recursos Generales de Resistencia y el aprendizaje de su adecuada utilización. • Aplicación: El instructor explicará que cada participante contará con un tiempo determinado para compartir su experiencia a partir de la realización del <i>Escrito de aprendizajes y nuevos significados del TEA.</i> En este sentido, preguntará si algún participante quiere iniciar de manera voluntaria, en caso de no 			40 minutos.

		presentarse voluntarios, se designará al azar el orden los participantes, asegurándose de que todos tengan oportunidad de compartir su experiencia.	
Desarrollo:	Reevaluación positiva (Lazarus y Folkman, 1984).	<ul style="list-style-type: none"> • Dinámica <i>El cuadro de la gratitud y los aprendizajes</i>, empleando formato para registrar aprendizajes de vida a partir del rol de cuidador/a informal. • Intención: Identificar los aspectos positivos de la situación para elaborar pensamientos de crecimiento, rescatar aprendizajes y establecer una perspectiva de desafío en lugar de una de amenaza. • Aplicación: El instructor les pedirá a los participantes que en una hoja realicen dos columnas, una de gratitud y la otra de aprendizajes. Posteriormente, les indicará que en ellas deben escribir qué es aquello que agradecen de ser cuidadores/as informales y cuáles son los aprendizajes que han obtenido del cuidado informal respectivamente. Finalmente, permitirá la compartición voluntaria de respuestas y procurará ir haciendo un registro de estas en un muro virtual para que sea observado por los demás participantes. 	40 minutos.
Cierre:	Autoconocimiento (Caviedes, 1991).	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Matriz FODA</i> para identificar fortalezas, oportunidades, debilidades y amenazas relacionadas con el proceso de salutogénesis. • Intención: Profundizar en el conocimiento que tienen los participantes de sí mismos, identificando sus fortalezas, oportunidades, debilidades y amenazas relacionadas con una nueva actitud de generación de salud y búsqueda de la calidad de vida. 	40 minutos.

		<ul style="list-style-type: none"> • Aplicación: El instructor les solicitará a los participantes que dividan su hoja en cuatro partes iguales. En el cuadrante superior izquierdo escribirán “”, en el cuadrante superior derecho escribirán “oportunidades”, en el cuadrante inferior izquierdo escribirán “debilidades” y en el cuadrante inferior derecho escribirán “amenazas”. Posteriormente, les indicará que allí deben registrar las situaciones internas y externas que facilitan o dificultan su proceso de salutogénesis y de construcción de calidad de vida. Finalmente, socializará las estrategias que surgen a partir de la combinación de los cuadrantes (FO-DO-FA-DA). 	
Conclusión:	Orientada a determinar la importancia del rol del cuidador/a informal.		
Tarea:	Realización de <i>Escrito de aprendizajes y nuevos significados del rol de cuidador/a informal.</i>		

SESIÓN 10: RESIGNIFICAR LA SALUD Y LA CALIDAD DE VIDA					
Módulo:		Significatividad.			
Nombre del instructor:		Lic. Nicolás Stiven Rincón Herreño.			
Escenario:		Plataforma de reunión virtual.			
Participantes:		Cuidadores/as informales del programa <i>CuidarTE A ti, cuidarme a mí.</i>			
Fecha:	11-11-2022	Horario:	4:00 pm.	Duración:	120 minutos.
Objetivo general:		Revalorizar la importancia de la salud, su autogeneración y la construcción de la calidad de vida.			
Conocimientos requeridos:		Estrategias de autogeneración de salud y manejo de la calidad de vida.			
Momento:	Técnica:	Actividad:			Duración:
Inicio:	Grupo de apoyo (Gottlieb, 1988)	<ul style="list-style-type: none"> • Intercambio de experiencias a partir de realización de <i>Escrito de aprendizajes y nuevos significados del rol de cuidador/a informal.</i> • Intención: Interacción entre los participantes a partir de la compartición de información, experiencias, pensamientos, emociones y sentimientos originados a partir de su rol de cuidadores/as informales en relación con el TEA y la calidad de vida. Con esto se promueve la construcción de una red de apoyo útil, entre otras cosas, para el reconocimiento de Recursos Generales de Resistencia y el aprendizaje de su adecuada utilización. • Aplicación: El instructor explicará que cada participante contará con un tiempo determinado para compartir su experiencia a partir de la realización del <i>Escrito de aprendizajes y nuevos significados del rol de cuidador/a informal.</i> En este sentido, preguntará si 			40 minutos.

		algún participante quiere iniciar de manera voluntaria, en caso de no presentarse voluntarios, se designará al azar el orden los participantes, asegurándose de que todos tengan oportunidad de compartir su experiencia.	
Desarrollo:	Reevaluación positiva (Lazarus y Folkman, 1984).	<ul style="list-style-type: none"> • Dinámica <i>El cuadro de la gratitud y los aprendizajes</i>, empleando formato para registrar aprendizajes de vida a partir de la salud y la calidad de vida. • Intención: Identificar los aspectos positivos de la situación para elaborar pensamientos de crecimiento, rescatar aprendizajes y establecer una perspectiva de desafío en lugar de una de amenaza. • Aplicación: El instructor les pedirá a los participantes que en una hoja realicen dos columnas, una de gratitud y la otra de aprendizajes. Posteriormente, les indicará que en ellas deben escribir qué es aquello que agradecen de la salud y la calidad de vida y cuáles son los aprendizajes que han obtenido de la salud y la calidad de vida respectivamente. Finalmente, permitirá la compartición voluntaria de respuestas y procurará ir haciendo un registro de estas en un muro virtual para que sea observado por los demás participantes. 	40 minutos.
Cierre:	Autoconocimiento (Caviedes, 1991).	<ul style="list-style-type: none"> • Dinámica de Plano corporal. • Intención: Profundizar en el conocimiento que tienen los participantes de sí mismos, identificando los objetos, personas, lugares, situaciones, entre otros, que mayor sensación de bienestar han aportado a sus vidas. 	40 minutos.

		<ul style="list-style-type: none"> • Aplicación: El instructor les pedirá a los participantes que se dibujen en una hoja. Posteriormente les pedirá que ubiquen una flecha en los ojos, otra en las orejas, otra en las manos y por último, una en los pies. Acto seguido, les indicará que en la flecha de los ojos deberán registrar qué es lo más hermoso que han observado, en la flecha de las orejas escribirán qué es lo más bello que han oído, en la flecha de las manos escribirán qué es lo más bonito que han acariciado y finalmente, en la flecha de los pies el lugar más lindo que han pisado. Los participantes tendrán oportunidad de compartir sus respuestas y se orientará una reflexión acerca de la importancia de cuidar el cuerpo, la salud y la calidad de vida, pues es el medio para, a través de los sentidos, disfrutar de la vida. 	
Conclusión:	Orientada a determinar la importancia de la salud, su autogeneración y la construcción de la calidad de vida a partir de sus dimensiones.		
Finalización:	Dinámica Dar y recibir: El instructor les indicará a los participantes que deben escoger a otra persona del grupo (no se puede repetir) para hacer una retroalimentación positiva acerca de sus cualidades y para entregarle un buen deseo de vida. Al final de la dinámica todos los participantes habrán entregado y habrán recibido una retroalimentación positiva acerca de sus cualidades y un buen deseo de vida.		

Anexo 5. Formato lo sabía, lo aprendí, no me quedó claro, me sucede del TEA

TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA			
Lo sabía... <i>(Lo que ya sabía antes de la sesión)</i>	Lo aprendí... <i>(Lo que aprendí en la sesión)</i>	No me quedó claro... <i>(Lo que no me quedó claro de la sesión)</i>	Me sucede... <i>(Con lo que me identifiqué de la sesión)</i>

Anexo 6. Formato lo sabía, lo aprendí, no lo entendí, me sucede del cuidado informal

SER CUIDADOR/A INFORMAL EN EL TEA			
Lo sabía... <i>(Lo que ya sabía antes de la sesión)</i>	Lo aprendí... <i>(Lo que aprendí en la sesión)</i>	No me quedó claro... <i>(Lo que no me quedó claro de la sesión)</i>	Me sucede... <i>(Con lo que me identifiqué de la sesión)</i>

Anexo 7. Formato lo sabía, lo aprendí, no lo entendí, me sucede de la salud y la calidad de vida

CALIDAD DE VIDA EN EL CUIDADOR/A INFORMAL			
Lo sabía... <i>(Lo que ya sabía antes de la sesión)</i>	Lo aprendí... <i>(Lo que aprendí en la sesión)</i>	No me quedó claro... <i>(Lo que no me quedó claro de la sesión)</i>	Me sucede... <i>(Con lo que me identifiqué de la sesión)</i>

Anexo 8. Formato de identificación de función de las conductas alteradas

1. Identifica cinco (5) conductas que te gustaría modificar en tu niño/a con TEA, así mismo, identifica sus respectivos antecedentes y consecuencias.

2. Antecedente <i>(Lo que sucede antes de que se presente la conducta)</i>	1. Conducta <i>(Es el comportamiento en sí)</i>	3. Consecuencia <i>(Lo que sucede después de que se presenta la conducta)</i>
<i>Ejemplo:</i> Televisión en el canal de noticias.	Tirarse al piso, llorar y agitar las manos.	Se cambia la televisión al canal infantil.
1.		
2.		
3.		
4.		
5.		

Anexo 9. Formato de identificación de reforzadores

1. Menciona diez (10) refuerzos que sean del interés de tu hijo/a e identifica cuál es su nivel de interés.

Refuerzo	Interés normal	Interés alto	Interés extraordinario
<i>Ejemplo:</i> Peluche de Paw Patrol.	X		
1.			
2.			
3.			
4.			
5.			
6.			
7.			
8.			
9.			
10.			

Anexo 10. Formato de modificación de hábitos inconvenientes

1. Identifica cinco (5) hábitos que te gustaría modificar para mejorar tu calidad de vida.

¿Qué hábito que tengo no es conveniente y debería modificarlo?	¿Por qué debería reemplazar dicho hábito?	¿En qué circunstancias llevo a cabo dicho hábito y cómo me siento cuando lo hago?	¿Qué nuevo hábito podría implementar para reemplazarlo?
<i>Ejemplo:</i> Comer dulces a la 1:00 am	Estoy en sobrepeso y tengo antecedentes de diabetes	Me he dado cuenta que lo hago cuando tengo hambre emocional, recién como me siento satisfecho pero después también siento un poco de culpa	Puedo dormir más temprano para no sentir hambre a esa hora, o simplemente iniciar reemplazando el dulce por una fruta que es menos dañino
1.			
2.			
3.			
4.			
5.			



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL
ESTADO DE MORELOS



FACULTAD DE PSICOLOGÍA

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

COORDINACIÓN DE LA MAESTRÍA EN PSICOLOGÍA

Jefatura de la Maestría en Psicología

Cuernavaca Mor., a 31 octubre 2023
ASUNTO: Votos Aprobatorios

**DRA. MARICARMEN ABARCA ORTIZ,
COORDINADORA ACADÉMICA DEL PROGRAMA
DE MAESTRÍA EN PSICOLOGÍA
P R E S E N T E.**

Por este medio, nos permitimos informar a Usted el dictamen de votos aprobatorios de la tesis titulada **Psicoeducación virtual como estrategia de salutogénesis para promover calidad de vida en cuidadores/as informales de TEA** trabajo que presenta la **C. Nicolás Stiven Rincón Herreño** quien cursó la Maestría en Psicología perteneciente a la Facultad de Psicología de la UAEM en las instalaciones de la Facultad de Psicología.

ATENTAMENTE

VOTOS APROBATORIOS			
COMISIÓN REVISORA	APROBADO	CONDICIONADA A QUE SE MODIFIQUEN ALGUNOS ASPECTOS*	SE RECHAZA *
Dr. Ulises Delgado Sánchez	X		
Dra. Dení Stincer Gómez	X		
Dra. Elizabeth Aveleyra Ojeda	X		
Mtra. Assol Cortés Moreno.	X		
Dra. Erika Egleontina Barrios González.	X		

*En estos casos deberá notificar al alumno el plazo dentro del cual deberá presentar las modificaciones o la nueva investigación (no mayor a 30 días).

Sirva lo anterior para que dicho dictamen permita realizar los trámites administrativos correspondientes para la presentación de su examen de grado. Sin mas por el momento agradecemos la atención prestada y quedamos de Usted, reiterando nuestras mas amplias consideraciones.





UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL
ESTADO DE MORELOS

Se expide el presente documento firmado electrónicamente de conformidad con el ACUERDO GENERAL PARA LA CONTINUIDAD DEL FUNCIONAMIENTO DE LA UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE MORELOS DURANTE LA EMERGENCIA SANITARIA PROVOCADA POR EL VIRUS SARS-COV2 (COVID-19) emitido el 27 de abril del 2020.

El presente documento cuenta con la firma electrónica UAEM del funcionario universitario competente, amparada por un certificado vigente a la fecha de su elaboración y es válido de conformidad con los LINEAMIENTOS EN MATERIA DE FIRMA ELECTRÓNICA PARA LA UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE ESTADO DE MORELOS emitidos el 13 de noviembre del 2019 mediante circular No. 32.

Sello electrónico

ULISES DELGADO SANCHEZ | Fecha:2023-10-31 10:56:58 | Firmante

kx1L33j7h1bJ/Zv4oFYcsWQc3ELvd0aRwhRjFRUVJhDBnElrBY+pHNqXTZe6Tz6sc71Y2beS5bPb4E5OTLnm065cFkzxUnUSriWAE93EBZei5X+Ak0bU1PTNr89bn7Vzdxdlx8HdJ6/T+pf+iNFYbF1Ut7sWeLH0I8F/Ho6y3h89BF+cfTs3epcveoXd0KpoHpLd0SOfOot05BO5zzxjoAFKKCV88BmDB4hd6TdsSyPE8w8u31OhX07ymJ26qP3h5NjhWTPA9MqyN3x8cEBrkBLI/EcUB8dIs8OgF2M1I+c7N0cBtBFUsGf7S6lBM+V/3JWtkRjzNrlw5UIzkXbudw==

ELIZABETH AVELEYRA OJEDA | Fecha:2023-10-31 12:07:28 | Firmante

0FUgjkSb2ahhHrJz66UZeXvEDnrh5VYzJiCWBjLXwl6SXGvnsnHB6CHJKzWQZGWdHa53asaGSfNPw6QOMmxmVZ28tsWCuxUk7wz6HUqoJcy5XqVVOzARmsYJpTIX5PiLk8egVHn+hAbNXiXD6Ayk159wbvBh5xoNcLRvLUlMj2Iok74vML5xC/+9WMbPeI5k2y0q5wKvD7vS3gKSPDPDFw9s67/iFUVJ1eaMXf+Bzq5JFVsnRdFtEwS/G2ec5/ymsYbviq07ytlIs4FsySQSp4dka5LkEckOy8lTxpCdShcJY1FLelk60PhJvrtb/f3jmge/0HLDg8l5nqlgMVPw==

ERIKA EGLEONTINA BARRIOS GONZÁLEZ | Fecha:2023-11-01 17:37:17 | Firmante

te+5Awg11YYhUrz8lqrzeJSNyoNqFod+765it2556h1cFrOPFmhNXJ+9qojNON9rTs3D4ATzbPWb0vFjdLFmmySADHe+NhULFEqrUNh9Ko0gFM5zR1MRJBP0uqlbRpGR5meHhhrQeNHRtj2S6XuYN0OMBhSU5JckSilnTYOLBMuzbaSWNqkw1C93XE5dZtFiumE0pD+p1TMPZC22uR9aern+nygn79uMly9Wi8Pjmo/3ETIjdmSU/m8RYGlu4Z0PYqBbNlavPEGt39bNkctQ9/rUahnyU/AJN43aU+xs6Gz8smhVgP3X5Pg91+kGCc86sXX1Mb8vxj6e+J+EcGQ==

ASSOL CORTES MORENO | Fecha:2023-11-03 08:37:04 | Firmante

mJOpXDUxdh90Be9tcom+3tsBdrcQwzSeq8FOh9wVrAJwEw4n0ts1hKc+siAuvDgKEy3bhxeePH8i3v5sGPXUOZt+Y2cwG/Vq4XHvhdoLUiL9/QYbfla+r7T7Q/MYF2nxyPssWFJzRiT9cyt+clP+w9e6qneV3ScAfoa51UP55pgKEE/elsvOTGHL5BnxbvUmgpGNYD8qqJWVSAC1x6J5xxJmmB9/jitiPX9bdkeFdDJRM8iN9O+DisISz5Kji95HqPgcOd0vhOM9LTqrqye0HHdLjThR05L01paYQ+NSpgoHkzQ5Mi5rkeqtuRMxqAMB8RurC4mPsrV3pdB+zgg==

DENI STINCER GOMEZ | Fecha:2023-11-06 15:25:15 | Firmante

MyudSRXxHSUlp2g0oySfnipqLitxBgu0HldmiqyBYb4HZeYCW2bu+oJeMHts+Om6apS5xgk5buM5T98awflk1TvXSybNaX8ONLnVOlu1ADWUrKwhe2+NPKHGyVHBTqV9aiy8RDkkoY5AHOZpYiMj44QGhIRcvS596gCYm/P+tkQ3bQkYEpGH+woSAExeQCwUdZWFxksCNPTwZAXt77q3yfr/CrG/QT5UrBVsu08rembmOcwPd0w0yTbjGs80Md/KVeRwA6HXtPm5N/pf4P9nj3e/3T9CWMpt/os/8gYUmEriDSszqR+BdNb2NgK+Nbd+gt+yeyiuuXwLOBNU9YXQ==

Puede verificar la autenticidad del documento en la siguiente dirección electrónica o escaneando el código QR ingresando la siguiente clave:



N1itWP36G

<https://efirma.uaem.mx/noRepudio/lq1IQ0VcVbieTTERZUpULBYVPnb9P4RL>

