



XXIX
COLOQUIO
DE ESTUDIANTES DE PSICOLOGÍA

Violencia de cuidadores(as) primarios a niñas, niños, niñas y/o adolescentes neurodivergentes con autismo

Ponentes:
Margarita Arguedas
Yhomira Quintana
Vanessa Romero



¿Qué es el TEA?

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es un grupo de alteraciones que se caracterizan por generar cambios en la conducta social, en la comunicación, el lenguaje o comportamiento (Organización Mundial De La Salud [OMS], 2021)

15 625 personas con TEA
(MINSA, 2019)

61%

Lima
Metropolitana

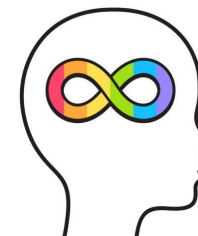
90.6%

Niños menores
de 11 años



Enfoque de la neurodiversidad

Implicaría una aceptación a los discursos que reconocen la diversidad, dignidad y respeto hacia las personas con un funcionamiento neurocognitivo diferente (Moreno, 2021).



“El autismo per se es una condición del neurodesarrollo, las dificultades están puestas por la sociedad y las personas que los rodean” (Ana, comunicación personal, 1 de octubre de 2021)

Concepto de violencia

“La violencia es un ataque o amenaza de ataque, que puede ser intencional o no intencional dirigido a otro ser vivo (humano o animal) o a uno mismo y que implica un impacto negativo en la vida de estos sea a corto o largo plazo. Puede presentarse en diferentes tipos (física, psicológica, sexual, simbólica, cultural, entre otros) o manifestaciones, además que dependiendo del entorno o interpretación puede encontrarse normalizada, así como verse influida por el espacio y tiempo en el que se encuentra.”

(Galtung, 2016; Tomanik, 2017; OMS, 2014)

Violencia Estructural

Se refiere a la organización social que preserva la violencia, aquella que es amparada y tolerada desde diferentes instituciones que conforman una estructura de dominación (Raguz, 2018).



Violencia Cultural

Son aquellos aspectos de la cultura, la esfera simbólica de nuestra existencia que puede ser utilizada para justificar o legitimar la violencia directa o la violencia estructural (Galtung, 2016).



Violencia intrafamiliar

La violencia intrafamiliar puede definirse como un conjunto de acciones dañinas y sistemáticas que son ejercidas por un integrante de la familia hacia otro miembro de esta (Mayor y Salazar, 2019).



Cuidadores

Repercusión en la salud mental del cuidador (Ruiz-Robledillo et al., 2015).

Factores de Riesgo

Estigmatización y discriminación

Estrés

Tensión y presión económica

(Shing & Bun, 2016)



Objetivos



Objetivo general


Conocer las relaciones intrafamiliares entre niños niñas, niñas y/o adolescentes autistas y sus cuidadores primarios a partir de la percepción de los especialistas de la organización EITA.

Objetivo específico 1

Conocer los retos o dificultades que pueden llevar a la violencia intrafamiliar en cuidadores de niñas, niños, niñas y/o adolescentes autistas.

Objetivo específico 2

Identificar ejemplos de violencia intrafamiliar que se dan en la dinámica familiar



Objetivo específico 3

Identificar los recursos o estrategias que puede ofrecer una organización a los cuidadores para acompañar a los niños, niñas, niñas y/o adolescente autistas.

PARTICIPANTES

Participantes: 5 (3 mujeres y 2 hombres)

- 2 encargadas del área del servicio Social y Talleres de HHSS neurotípicas
- Ex miembro de EITA que era coordinador
- Encargada del área educativa y orientación vocacional
- Persona neurodivergente con autismo

Aspectos éticos

Principios éticos (APA, 2018)

Consentimiento informado: entrevista voluntaria y confidencialidad los datos

Protocolo de contención



MÉTODO

INSTRUMENTOS

Entrevista semiestructurada (guía de entrevista): 6 áreas

- Percepción hacia los niñas, niños, niñas y adolescentes neurodivergentes con autismo
- Vinculación con los hijos o hijas neurodivergentes con autismo
- Recursos informativos y/o recomendaciones que utilizó cuando se enteró de la neurodivergencia
- Estrategias de cuidado al hijo/hija/hije autista y diferencias entre antes y después del diagnóstico
- Contexto de pandemia
- Relación entre EITA y los cuidadores

PROCEDIMIENTO

1

Elaboración y construcción de guías de entrevista y ficha de datos sociodemográficos

-Se agregaron preguntas y preguntas que puedan indagar a mayor profundidad la situación de relaciones intrafamiliares entre los niños, niñas, niños y/o adolescentes neurodivergentes con autismo y sus cuidadores (as)

2

Convocatoria de los participantes

-La convocatoria de participantes fue por medio de un acuerdo con el equipo de Investigación y Trabajo en Autismo (EITA). A partir de ello, pudimos contactar con trabajadores y ex miembros.

3

Aplicación de la entrevista

-Se les envió el link de Zoom a los participantes horas antes de la entrevista
-Se les preguntó primero por los datos sociodemográficos
-Ambos aceptaron la grabación de la entrevista.

ANÁLISIS

Basándonos en el análisis temático (Braun y Clarke, 2012)



1. Transcripción de las 5 entrevistas

2. Identificar códigos esenciales: repartición de áreas entre miembros del grupo y uso de la plantilla de análisis cualitativo de excel

3. Agrupar los códigos en temáticas: discusión grupal de acuerdo a los códigos utilizados.

4. Definir y nombrar temáticas basados en los eje.:

Resultados

Relaciones entre los cuidadores y los hijos autistas

Conocimiento sobre el autismo

- Poco-mayor conocimiento

Diferencias entre los cuidadores

- Nivel económico
- Sexo: padre-madre

Estrategias de cuidado

- Reflexivas
- Rígidas

(Angarita et al., 2019; Dávalos, 2015; Hernández, 2008; Infante y Martínez, 2016; Reyes y Mesías, 2005; Sumalavía, 2019).

Retos y dificultades que pueden llevar a la violencia intrafamiliar

Cómo afrontar el diagnóstico

- Alivio
- Duda y duelo

Carga del contexto actual

(Amorim et al., 2020; Hidalgo y Salinas, 2021)



Violencia familiar según la perspectiva de los especialistas de EITA

Factores contribuyentes

- Estilos de crianza autoritario
- Creencias en torno a la normalidad

Tipos de violencia

- Negación de identidad
- Negación de la capacidad de agencia
- Negación de la sexualidad

(Baez, 2015; Delgado y Arias, 2021; Escudero, 2019; Gende, 2014; Vazquez, 2007)

Características de una organización que acompaña a los cuidadores

Reconocer la identidad del autismo

- Paradigma de la neurodiversidad

Área dedicada a la familia

- Cultura del autismo
- Cuidado de las relaciones intrafamiliares

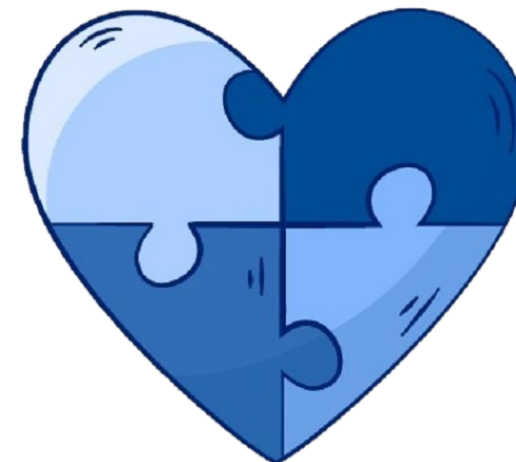
(López, 2019; Moreno, 2021)

Conclusiones



Retos y dificultades

- Información imprecisa relacionada a la definición de TEA
- Desesperanza respecto a la incertidumbre sobre el diagnóstico recibido.
- Presencia de actos no intencionados de violencia en el futuro.
- Necesidad de reforzar las estrategias de afrontamiento parental para reforzar la relación intrafamiliar.



Alcance

- Conocimientos previos en padres de niños, niñas, niños y/o adolescentes autistas pueden a que sigan un tratamiento con actos no intencionados de violencia.
- Núcleo familiar es amplio y está compuesto por más personas además de los progenitores.

Conclusiones



Líneas de acción

- Se pueden realizar talleres de aprendizaje participativos virtuales de desarrollo de las habilidades parentales dirigidos a cuidadores
 - Conocimientos previos
 - Nociones imprecisas
- Intervención centrada en los cuidadores no primarios (apoderados) que abarque para reforzar el trato empático.
- Trabajar con cuidadores que ya conocen el diagnóstico y buscan mayor información para mejorar sus habilidades parentales





Limitaciones

- La disponibilidad de tiempo de los especialistas de EITA
- Inicialmente, se pensaba recoger datos directamente de los cuidadores que acuden a EITA. Sin embargo, a pesar de que se contactó con dos especialistas para que pudieran ser un nexo entre el grupo de investigación y los cuidadores, no se pudo llegar a los cuidadores.



REFERENCIAS

- Angarita, A., y Meneces, L., y Camperos Y. (2019). Caracterización de las Pautas de Crianza que Utilizan los Padres de Niños con Trastorno Espectro Autista. *CIE 10?*, 1(7), 72- 83
- Amorim, R., Catarino, S., Miragaia, P., Ferreras, C., Viana, V. y Guardiano, M. (2020). Impacto de la COVID-19 en niños con trastorno del espectro autista. *Revista de Neurología*, 71(8), 285-291.
- Alkire, S. & Deneulin, S. (2018). El desarrollo humano y el enfoque de capacidades. En Deneulin, S., Clausen, J. & Valencia, A. (2018). *Introducción al Enfoque de las Capacidades: Aportes para el Desarrollo Humano en América Latina*. Lima: Fondo Editorial PUCP.
- American Psychological Association [APA](2018). *Ethical principles of psychologist and code of conduct*. APA. <http://www.apa.org/ethics/code/index.aspx>
- American Psychological Association. (2019). *Manual de Publicaciones de la American Psychological Association (7ma ed.)*. El Manual Moderno.
- Arroyo, M. (2021). Estigmatización, violencia y discriminación: situación de convictos y ex convictos en el contexto mexicano. *Delito y sociedad*, 30(52), 13-14. <https://dx.doi.org/https://doi.org/10.14409/dys.2021.52.e0044>
- Báez, M. (2015). Autismo: ¿calidad de vida o patologización? *Jornadas de Investigadores. Secretaría de Investigación y Postgrado*, 1-12.
- Blackman, A. (2017). A Comparison Between Online and In-vivo Parent Training on Parental Acquisition of Skills to Promote Appropriate Behaviors in Children Diagnosed with Autism Spectrum Disorder [Tesis de maestría, Florida Institute of Technology].
- Brian, J., Tint, A., Chiba, J. y Pilkington, M. (2021). Effectiveness of Group Stepping Stones Positive Parenting Program for Children with Autism Spectrum Disorder and Disruptive Behaviour: Program Evaluation from a Large Community Implementation. *Journal on Developmental Disabilities*, 26(2), 1-20.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Usando análisis temático de psicología. *La investigación cualitativa en psicología*, 3 (2), 77-101.
- Capano, A. & Ubach, A. (2013). Estilos parentales, parentalidad positiva y formación de padres. *Ciencias Psicológicas*, 7(1), 83-95
- Fabra, N. & Gómez, M. (2016). La inserción laboral de los y las expresos. Una mirada desde la complejidad. *Revista de Educación Social* (23), 100-117.

REFERENCIAS

- Galtung, J. (2016). La violencia cultural, estructural y directa. *Cuadernos de Estrategia*, 183, 147-168
- Jiménez, M. (2008). Aproximación teórica de la exclusión social: complejidad e imprecisión del término. Consecuencias para el ámbito educativo. *Estudios pedagógicos (Valdivia)*, 34(1), 173-186.
- Mayor, S. & Salazar, C. (2019). La violencia intrafamiliar. Un problema de salud actual. *Gaceta Médica Espirituana*, 21(1), 96-105
- Ministerio de Justicia y Derechos Humanos [MINJUSDH]. (2016). Política Nacional Penitenciaria y Plan Nacional de la Política Penitenciaria 2016-2020. https://www.minjus.gob.pe/wp-content/uploads/2016/10/Pol%C3%ADtica-Nacional-Penitenciaria_2016_2020.pdf
- Ministerio de Salud [Minsa]. (1 de abril de 2019). *El 81% de personas tratadas por autismo en Perú son varones. Plataforma Digital Única del Estado Peruano.* <https://www.gob.pe/institucion/minsa/noticias/27103-el-81-de-personas-tratadas-por-autismo-en-peru-son-varones>
- López, O., & Gómez, S. (2006). Técnicas de recolección de datos en entornos virtuales más usadas en la investigación cualitativa. *Revista de investigación educativa*, 24(1), 205-222.
- Rosen, J. y Cruz, J. (2018). Overcoming stigma and discrimination: Challenges for reinsertion of gang members in developing countries. *International Journal of Offender Therapy and Comparative Criminology*, 62(15), 4758-4775. <https://doi.org/10.1177/2F0306624X18785517>
- Syrjämäki, A. & Hietanen, J. (2019). The effects of social exclusion on processing of social information—A cognitive psychology perspective. *British Journal of Social Psychology*, 58(3), 730-748.
- Tomanik, E (2017). Prefácio. En A. M. Pires, *VIOLÊNCIAS, INDÚSTRIA CULTURAL E SUBJETIVIDADE: OS IMPACTOS NAS IDENTIDADES INDIVIDUAIS* (8-15). ALFEPSI.