



**TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA: LA  
EXPERIENCIA DE FAMILIAS PERTENECIENTES A  
LA ESCUELA DIFERENCIAL N°86 JUAN SANDOVAL  
CARRASCO**

**TRABAJO FINAL DE GRADUACIÓN PARA OPTAR AL GRADO  
DE  
LICENCIADA EN TRABAJO SOCIAL**

**Autoras: Constanza Campusano Madrid**

**Isidora Inostroza Retamales**

**Antonia Jara Torres**

**Mariela Moreno Uribe**

**DOCENTE GUIA: VERÓNICA VERDUGO B.**

**Santiago – Chile**

**2023**

## Índice

<b>Introducción</b>	<b>9</b>
<b>CAPÍTULO I:</b>	
<b>Definición y fundamentación del proyecto de investigación</b>	<b>12</b>
1.1 Indagaciones preliminares/antecedentes del problema	12
1.2 Planteamiento del problema	16
1.3 Justificación	20
1.4 Supuestos	22
1.5 Pregunta de investigación	23
1.6 Objetivos generales y específicos	23
<b>CAPÍTULO II:</b>	
<b>Marco Teórico</b>	<b>24</b>
2.1 Interaccionismo simbólico	24
2.2 Enfoques que guiarán la investigación	26
2.2.1 Enfoque de Derechos	26
2.2.2 Derechos del niño	29
2.2.3 Enfoque de vulnerabilidad	34
2.3 Etiología del TEA	39
2.3.1 Neurociencia y Neurodesarrollo	40
2.3.2 Comorbilidades	46
2.4 Familia contemporánea.	48
2.4.1 Ciclo vital y duelo en el diagnóstico TEA	53
2.5 Contexto institucional donde se desarrolla el proyecto de investigación	55
2.5.1 Caracterización de la población destinataria.	57
<b>CAPÍTULO III:</b>	
<b>Marco Metodológico</b>	<b>59</b>
3.1 Paradigma interpretativo	59
3.2 Enfoque investigativo	60
3.3 Tipo de estudio	62

3.4 Técnicas de recolección de información	63
3.5 Técnicas de selección de informantes claves, definir público objetivo, delimitar población	64
3.6 Técnicas de análisis	65
3.6.1 Análisis de contenido	65
3.6.2 Criterios de rigor	67
3.6.3 Saturación de la información	69
<b>CAPÍTULO IV:</b>	
<b>Análisis</b>	<b>70</b>
<b>A. (4.1) Significados asociados al trastorno por las familias.</b>	<b>70</b>
A.1) Cambio de expectativas	70
A.2) Condición - Diferencia	72
A.3) Enfermedad	73
<b>B. (4.2) Significados del TEA que las familias perciben de la sociedad.</b>	<b>74</b>
B.1) Enfermedad o discapacidad	74
B.2) Carga/"Cacho"	76
<b>C. (4.3) Rutina diaria de las familias con TEA.</b>	<b>77</b>
A.1) Repetición	77
A.2) Desregulación	79
A.3) Trastorno del sueño	81
A.4) Selectividad alimentaria	81
A.5) Hiperfocalización	82
A.6) Hipersensibilidad	83
A.7) Acompañar el proceso de desarrollo	85
<b>D. (4.4) Principales dificultades que experimentan las familias con un integrante con TEA.</b>	<b>86</b>
A.1) Enfrentar el duelo satisfactoriamente	86
A.2) Desinformación	87
A.3) Escasez o falta de redes de apoyo	88
A.4) Alto costo del tratamiento	91
A.5) Falta de empatía	93
A.6) Displicencia del equipo médico	95
<b>E. (4.5) Principales Estrategias que desarrollan las familias con un integrante con TEA</b>	<b>96</b>
B.1) Adaptar el entorno a las necesidades del niño/a	96

<b>B.2) Contención</b>	<b>97</b>
<b>CAPÍTULO V:</b>	
<b>Conclusiones</b>	<b>100</b>
<b>Bibliografía</b>	<b>110</b>
<b>Anexos</b>	<b>123</b>
<b>Consentimiento informado</b>	<b>123</b>
<b>Formato de entrevista</b>	<b>125</b>
<b>Individualización Familiar</b>	<b>128</b>
<b>Matriz categorial.</b>	<b>129</b>

## **Agradecimientos**

*Esta tesis va dedicada a todas aquellas familias y personas que se han sentido excluidas de la sociedad por ser diagnosticados con algún tipo de trastorno, y que se han visto envueltas en situaciones de vulnerabilidad. Buscamos desde el trabajo social complementar una mirada mucho más integradora hacia la sociedad, y esta tesis, nos permite demostrar que la profesión debe ir mucho más allá de lo establecido, romper estigmas, romper barreras.*

Agradecemos eternamente a nuestra profesora Verónica Verdugo, que fue un pilar fundamental para que esta tesis saliera adelante, todos sus retos, comentarios y exigencias, nos hacen crecer como investigadoras y profesionales, sin duda, esta tesis no sería lo mismo sin ella. También a Camila Fuentes, nuestra editora, que a pesar de los mil y unos errores que cometemos en redacción, nos ayudaba a ser mejores. Finalmente, quisiéramos agradecer a la Escuela Diferencial N°86 Juan Sandoval Carrasco, puesto que nos permitió llevar a cabo esta investigación.

La presente investigación marca un hito importante en la formación profesional, puesto que refleja el esfuerzo y aprendizaje adquiridos en mis años como universitaria. Esto no hubiese sido posible sin el apoyo y cariño entregado por diversas personas, por ello, quisiera agradecer sinceramente a mi pilar incondicional, mi Charlotte, ninguna palabra es suficiente para agradecer todo lo que me ha dado, gracias por acompañarme durante todo este proceso, por darme contención, además de las fuerzas y motivaciones para enfrentar los desafíos atravesados.

A mi familia, a mi madre, por siempre estar para mí cuando más la necesito. Todo lo que soy, cómo también lo que no, se lo agradezco a ella. Todos mis logros son tanto suyos como míos. A mi padre, por siempre saber hasta lo más mínimo cuando se lo preguntaba, gracias por estar siempre para mí. A mi hermano y hermana menor, que aunque ellos no lo sepan, su mera existencia siempre me ha motivado a seguir adelante y a convertirme en una mejor persona.

A mis amigas, Isidora, Antonia y Mariela, por apoyarnos mutuamente, por las risas, por lo aprendido, por todos los desafíos que nos hemos propuesto y por siempre pensar en lo mejor para todas en conjunto. Esta investigación definitivamente es nuestro mayor logro, las quiero muchísimo.

A nuestra profesora, Verónica Verdugo, por siempre motivarnos a ser mejores, por su esfuerzo y dedicación al hacer las cosas, fue un honor tenerla como docente guía. Finalmente, a mi querida Ale, por su apoyo y amor incondicional, sin ella nada de esto sería posible, gracias por ser fundamental tanto en mi vida como en la creación de este trabajo

*Constanza Campusano Madrid.*

Quiero agradecer a las personas que en estos momentos no están conmigo, pero que de alguna manera las siento presente en cada decisión que tomo, me inspiran a ser la gran mujer que soy. A mi familia, especialmente a mi mamá, papá y hermana, que lo han dado todo y más para inculcarme valores, forjarme como mujer y aprender a tener un poco más de paciencia, han sido y serán un pilar fundamental en mi vida, en cada paso que doy, sé que ellos estarán presente, al igual que yo para ellos. Mis perritos no han de faltar, la luna, el antu y el thor, que cuando estaba agobiada y bloqueada mentalmente, un paseo me ayudaba a refrescarme, o a simplemente, cerrar el computador.

Agradezco eternamente a mi pareja, relación que empezó de una amistad, y que ha estado presente en cada momento de mi vida, en especial en mi año más duro de la universidad con mi práctica intermedia, y ahora, que me ha ayudado no sólo a conocer más allá de lo tradicional, sino que también me ha retado a ser mejor profesional y persona. Además, de ser el técnico de situaciones estresantes cuando con mis compañeras no podíamos arreglar un simple word.

Que habría sido esta tesis sin mis amigas, que lo dimos todo y más por sacarla adelante, por afianzarnos y construir una amistad hermosa, A nuestra profe, mil gracias por su paciencia, por sus retos y consejos, siento que la recordaré siempre.

Sin ellos, la vida no sería igual.

*Isidora Inostroza Retamales.*

Me gustaría dedicar este espacio para expresar mi profunda y sincera gratitud, a quienes han contribuido de manera significativa en la realización de este trabajo final de graduación, de antemano gracias por su apoyo, compañía y cada palabra de ánimo en esta nueva etapa académica. A mi familia, mis padres Jacqueline y Claudio, mi hermano Joaquín y a mi mami María, gracias por el constante apoyo en estos 4 años de estudios, por anteponer mi carrera siempre en el primer lugar y acompañarme en cumplir todas mis metas, son un pilar irremplazable en mi vida, sepan que les agradezco de todo corazón.

A mis amigas y compañeras de investigación, Constanza, Isidora y Mariela, gracias por el compromiso, empatía e incansable dedicación que entregaron a lo largo del desarrollo de nuestra tesis y por permitirme formar parte de esta bella amistad, espero sinceramente que perdure en el tiempo a través del apoyo mutuo, ataques de risas y momentos inolvidables. A mi querida amiga Carla Vega, gracias por estar desde el primer día de nuestra carrera apoyándome en los momentos más difíciles, tu constante impulso y tus palabras de aliento para convertirme en la mejor profesional posible, han sido el mejor apoyo y contención que pude haber pedido.

A nuestra docente guía, Verónica Verdugo, quisiera agradecer por su dedicación y ayuda en la elaboración de esta investigación, fue verdaderamente un honor haber podido aprender de su sabiduría, gracias por darse el tiempo y dar siempre de más para que nuestra tesis fuera perfecta. Finalmente, quisiera agradecer a mi Rita y a mi Joey, aunque no lo puedan leer quiero que sepan que las amo con todo el corazón, son toda mi motivación para salir adelante, gracias por acompañarme fielmente en las noches de escritura de esta tesis, son lo mejor que me pudo haber llegado a mi vida y me siento afortunada de que sean mis bebés.

*Antonia Jara Torres.*



Este Trabajo final de Grado marca un hito importante en mi formación como trabajadora social, el cual no hubiese sido posible llevar a cabo sin el cariño y apoyo de algunas personas a las que les quiero agradecer por haberme acompañado en este proceso. A mi mamá Ismenia quiero agradecerle por haberme brindado siempre su apoyo incondicional, comprensión, cariño, consejos, escucharme y acompañarme en mi vida personal y académica, pues su guía fue fundamental para mí en la realización de esta investigación. Gracias por estar presente en cada momento importante en mi vida. En cada logro mío, estás tú detrás, gracias mamá. También, agradecer a mi papá Carlos y mi hermano Sebastián por su apoyo en este proceso tan importante y su cariño.

A mis compañeras Constanza, Isidora y Antonia que hoy se han convertido en mis amigas. Gracias por confiar en mí. Me siento muy orgullosa de haber visto nuestro crecimiento y fruto de eso es el trabajo de investigación que realizamos juntas. Sepan que valoro profundamente su amistad, compañía, contención y comprensión en mi vida y en mi formación académica.

A Verónica Verdugo, quien fue la docente guía del trabajo final de grado, agradezco su dedicación, paciencia, experiencia, consejos, sabiduría, disposición y correcciones, ya que todo eso contribuyó favorablemente para que esta investigación fuera exitosa. Su entrega en la docencia y formación de profesionales es admirable. Finalmente, quiero agradecer a cada madre entrevistada que dedicó parte de su valioso tiempo y contribuyó con su experiencia a la realización de esta investigación. Es magnífica su labor como madres y familia, para enfrentar todas las adversidades del TEA.

***Mariela Moreno Uribe.***

## **Introducción**

El Trastorno del Espectro Autista, es una condición multicausal, varía en comorbilidades y riesgos asociados siendo distintos en cada paciente. Esto no sólo afecta a la persona que ha sido diagnosticada con TEA, sino que también existe un fuerte impacto en las familias, puesto que es un fenómeno que muchas veces es poco conocido para la sociedad, no existe tanta información y conciencia en lo que respecta a ello. Las familias y/o tutores legales son quienes mayoritariamente se ven afectados, debido a que "el diagnóstico de TEA supone el inicio de un proceso de asimilación de una nueva y compleja realidad para la familia, lo que implica la necesidad de especial apoyo para ellos" (Zalaquett, 2015, p.129). Dicho apoyo no sólo consiste en la derivación a los profesionales correspondientes, sino que también en brindar un soporte a las familias a través de información, acompañamiento terapéutico, entre otros. Balbuena (2007) plantea que "la experiencia clínica muestra que es más útil ayudarles a solventar problemas de la vida cotidiana" (p.348), adaptándose y conociendo a una nueva realidad.

Es por esto, que la presente investigación busca profundizar en la realidad de las familias que tienen un miembro diagnosticado con Trastorno del Espectro Autista, entendiendo qué significa para ellas tener un miembro con TEA y cómo esto les ha afectado en una nueva realidad, la que tal como se mencionó anteriormente, suele ser desconocida. Con respecto a la ubicación espacial, este trabajo se desarrollará con familias pertenecientes a la Escuela Diferencial N°86 Juan Sandoval Carrasco.

Una de las principales motivaciones para estudiar esta problemática refiere al aumento progresivo de un fenómeno, cuyos efectos en las familias son aún poco conocidos y estudiados. Interesa profundizar en cómo viven éstas familias y qué significa para ellas

estar inmersas en una sociedad que suele estigmatizar y excluir aquellos que presentan este tipo de condición.

El Trastorno del Espectro Autista se caracteriza por presentarse como una díada, en relación a las "Deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos" (DSM-V, 2014, p. 50), manifestándose en patrones repetitivos y/o estereotipados, insistencia en la monotonía y poca flexibilidad al incorporar nuevas rutinas, entre otros. Según el Ministerio de Salud (MINSAL), el TEA se entiende por toda persona que comience a presentar "diferencia o diversidad en el neurodesarrollo típico, que se manifiesta en dificultades en la iniciación, reciprocidad y mantención de la interacción social y comunicación social al enfrentarse a diferentes entornos" (2022, p. 101). Es decir, es considerado una condición multicausal, que varía en el riesgo y en las comorbilidades asociadas y distintas en cada persona diagnosticada.

En lo que respecta a nuestro país, se dispone de escasa información sobre la población actual que tiene TEA, esto, debido a que no existen parámetros que cuantifiquen quienes presentan esta condición y sus diferentes afecciones. No obstante, en marzo de 2023 se promulgó la Ley TEA, teniendo como finalidad asegurar la integridad, igualdad de oportunidades y resguardar la inclusión social de las personas diagnosticadas. Por otra parte, se plantea como uno de sus objetivos cuantificar la población diagnosticada y posibles futuros pacientes a través de un catastro y seguimiento en encuestas poblacionales y Estudios Nacionales de Salud Infantil (ENSI).

Basándose en lo anterior, la presente investigación tiene como objetivo **comprender la manera en que las familias de la Escuela Diferencial N°86 Juan Sandoval**

**Carrasco con un hijo/a con Trastorno del Espectro Autista significan esta condición.**

## CAPÍTULO I:

# Definición y fundamentación del proyecto de investigación

### 1.1 Indagaciones preliminares/antecedentes del problema

El Trastorno del Espectro Autista, es un fenómeno de creciente interés tanto en Chile como en el mundo, ya que un segmento no menor de la población presenta esta condición neurológica.

De acuerdo con Golcman (2015), el término de *autismo* se presenta por primera vez en las publicaciones de Leo Kanner (1943) y Hans Asperger (1944). La literatura a partir de ese entonces, da cuenta de numerosos conceptos sobre este fenómeno a lo largo de la historia. Emil Kraepelin (1899), continúa la autora, es quien plantea el autismo como una noción de *demencia precoz*, que se define por ser “una psicosis con deterioro temprano y permanente de la capacidad cognitiva”. (p. 155) Para él, la psicosis “implicaba un inevitable declive a la demencia con pérdida de la capacidad cognitiva” (2015, p. 155). En ese entonces, Kraepelin establece este término para referirse a un trastorno propio de la esquizofrenia, al cual luego Eugen Bleuler (1911), sustituye por un *grupo de psicosis esquizofrénicas* que implicaba un alejamiento de la realidad externa, pues según Golcman, los resultados de su estudio suponían que los síntomas en los individuos se refieren a la alteración del pensamiento, y de su relación con el mundo exterior. Así, Golcman (2015) demuestra que durante los años previos a Kanner y Asperger existían diversas aproximaciones, tales como la demencia precoz y/o síndromes parecidos a la esquizofrenia, las que luego definirían como Trastorno del Espectro Austista.

En lo que respecta específicamente al Trastorno del Espectro Autista, lo define por primera vez Kanner en 1943, quien separa este término de la esquizofrenia. En su artículo titulado “*Trastornos Autistas del Contacto Afectivo*”, el autor establece, a través del estudio de 11 casos de niños con síntomas diferentes, un patrón común: la falta de contacto con las personas, ensimismamiento y soledad emocional. De este modo, a pesar de que cada niño era diferente individualmente; “estas características conformaban un único síndrome.” (p.30)

Por otro lado, es relevante mencionar el aporte de Lorna Wing en 1979, puesto que sus estudios respecto al autismo y el planteamiento de la «Tríada de Wing» fueron de enorme relevancia para la comprensión de este, estableciendo una primera configuración diagnóstica sumamente distinta a los listados existentes desde la iniciática descripción de Kanner en 1943 (Reaño, 2014). La autora, en su artículo titulado “*Deficiencias graves de la interacción social y anomalías asociadas en los niños: epidemiología y clasificación*” utilizó el término trastorno del espectro autista, planteando lo que se conoce como «tríada de Wing»: trastorno de reciprocidad social, trastorno de comunicación verbal y no verbal, ausencia de capacidad simbólica y conducta imaginativa.

A partir de esas primeras definiciones, ha existido un avance conceptual extenso respecto al TEA, dentro del que destaca la definición de Uta Frith (1991), quien lo comprende como un trastorno del desarrollo cerebral, señalando que “se ve un fuerte componente genético así como causas orgánicas” (p. 505). Por otro lado, es importante agregar lo que establece el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales de la Asociación Americana de Psiquiatría (DSM-V), en el cual se presentan las siguientes características diagnósticas del autismo:

Las características principales del trastorno del espectro autista son el deterioro persistente de la comunicación social recíproca y la interacción social (Criterio

A), y los patrones de conducta, intereses o actividades restrictivos y repetitivos (Criterio B). Estos síntomas están presentes desde la primera infancia y limitan o impiden el funcionamiento cotidiano (Criterios C y D). La etapa en que el deterioro funcional llega a ser obvio variará según las características del individuo y su entorno. (...) Las manifestaciones del trastorno también varían mucho según la gravedad de la afección autista, el nivel del desarrollo y la edad cronológica; de ahí el término espectro. (2014, p. 53)

Ahora bien, según este manual, el trastorno cuenta con diferentes niveles de apoyo dependiendo de la severidad de la condición, pudiendo ser intelectuales, funcionales, conductuales, psicosociales, entre otros; estos se dividen en 3 niveles de apoyo:

1. Necesita ayuda
2. Necesita ayuda notable
3. Necesita ayuda muy notable

Es preciso señalar que se categorizan en dos grandes segmentos, el primero es la comunicación social, y el segundo los comportamientos restringidos y repetitivos. (2014, p. 52). De esta forma, en este documento se da una definición más clara que evidencia los diversos síntomas según la persona, es decir, existe una amplia variación en el tipo y gravedad de los síntomas, por este motivo se determina como un *espectro*, siendo un trastorno multicausal.

Por otro lado, en el área clínica tampoco se ha profundizado lo suficiente en el estudio de este fenómeno, pues en la actualidad aún se desconocen las causas que lo originan y no existen cifras precisas sobre el número de personas detectadas con autismo a nivel país.

Sin embargo, existen diferentes estudios y guías, como el National Health Statistic Reports en Estados Unidos, el Government Statidistical Service en Reino Unido, la Guía

de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria en España y la Guía de Práctica Clínica, Detección y Diagnóstico Oportuno de los Trastornos del Espectro Autista (TEA) en Chile (Lampert, 2018, p. 7), que contemplan el porcentaje aproximado de personas diagnosticadas y estimaciones de la población, según las características demográficas del país donde se realice la investigación.

Asimismo, según el reporte comunitario en autismo del Control de Enfermedades de Estados Unidos (CDE) en 2021, uno de cada 44 niños tenía TEA, revelando que la prevalencia de autismo en niños continúa en aumento. En Chile, según Yáñez et al. (2021) no existe un registro que constate la prevalencia de este trastorno, situación que dificulta la implementación de medidas que entreguen soluciones a las familias que cuenten en su núcleo con un integrante diagnosticado. Estos autores mencionan que, en Chile, 1 por cada 51 niños es diagnosticado con autismo, esto solo contando a niños que asisten a su control sano en dos comunas urbanas de la capital. Cabe destacar lo mencionado por los autores, al señalar que, al no existir un registro de personas con esta condición en todo el país, deben regirse por estadísticas exteriores para calcular un aproximado de la cantidad de personas diagnosticadas con TEA.

Por otra parte, la relevancia que adquiere para Chile la generación de políticas públicas sobre este tipo de trastorno, queda de manifiesto en la adhesión a tratados internacionales que incluyen explícitamente estas materias. En efecto, en el año 1990 nuestro país suscribe la Convención de Derechos del Niño que lo compromete a “promover, proteger y asegurar el pleno disfrute de los derechos de las personas con discapacidad, reconociendo la condición de vulnerabilidad que vive la infancia y adolescencia con discapacidad” (Defensoría de la Niñez, pág. 9).

Por último, cabe relevar los contenidos incluidos en la guía de Detección y Diagnóstico Oportuno de los Trastornos del Espectro Autista, que indica que la normativa para tratar



este trastorno consiste en: detectar las señales de alerta en niños y niñas, proceder a un diagnóstico y en caso de detectarse una afección neurológica, comienza una intervención inicial con el niño/a y su familia. Esta guía resume lo que es un proceso de intervención para toda la vida de aquellas familias, por ende, tiene un trasfondo sumamente complejo (MINSAL, 2011). En el contexto de este compromiso, el Estado chileno se ha pronunciado respecto al trastorno promulgando La Ley TEA, en la búsqueda de la integración social de las personas diagnosticadas con esta condición en diferentes ámbitos.

De manera análoga, es preciso señalar que existen agrupaciones y fundaciones a lo largo de nuestro país, tales como Fundación TEA Chile, Fundación Chilena del Autismo Horizonte y, la Fundación Unión Autismo y Neurodiversidad, cuyo objetivo se orienta a colaborar en la promoción de la calidad de vida de esta población. Ello se traduce en un rol activo en la defensa de sus derechos, la búsqueda de igualdad y la erradicación de los estigmas que han sido impuestos en la sociedad.

## **1.2 Planteamiento del problema**

De acuerdo con la literatura consultada, existiría un aumento en el diagnóstico del TEA, lo que ha permitido su visualización. Según el MINSAL, (2022) el alza del diagnóstico durante los últimos 50 años se explica, en primer lugar, porque existe una mayor conciencia respecto al trastorno, ya que, han mejorado los criterios de diagnóstico, mayores herramientas para diagnosticar y mejores informes.

Por otro lado, se cree que las familias que tienen un integrante con TEA se ven fuertemente afectadas, pues se ven involucradas en el tratamiento de la persona diagnosticada, lo que se proyecta en su entorno y núcleo cercano. Ello se explica porque

quien lo padece no se siente cómodo en algunos espacios, debido a que tiene limitaciones en la comunicación e interacción social.

Asimismo, las familias con un miembro con TEA tienen un gasto económico considerable, puesto que el tratamiento requiere la intervención de un equipo multidisciplinario, que incluye: psiquiatra, psicólogo, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, entre otros. Cabe agregar, que todo es según la necesidad y el nivel de severidad diagnosticado, ya que, “las personas en el espectro autista, a menudo, tienen otras afecciones que incluyen epilepsia, depresión, ansiedad y trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH)” (MINSAL, 2022, p. 103). Por otra parte, de acuerdo con información recopilada de la Superintendencia de Salud del Gobierno de Chile, el TEA no se encuentra incorporado dentro de las 87 patologías integradas al Plan de Acceso Universal a Garantías Explícitas (AUGE / GES) que se define como un “conjunto de beneficios garantizados por Ley para las personas afiliadas a Fonasa y a las Isapres” (Superintendencia de Salud, s/f). Sin embargo, se tiene contemplado hacerlo en la Ley TEA, aunque a la fecha de realización de este estudio no se ha materializado.

Con respecto al ámbito educacional, los niños, niñas y adolescentes (NNA), que presentan esta condición ven limitadas sus opciones, dado que, por tener TEA tienen necesidades educativas especiales (NEE), es decir, requieren equipos multidisciplinarios que apoyen y acompañen la enseñanza. De ahí que en Chile se busca atender estas necesidades a través del Programa de Integración Escolar (PIE) ya que su implementación en los establecimientos educacionales “constituye un conjunto de recursos y apoyos para los centros educativos, que en el aula se traducen en estrategias pedagógicas diversificadas, recursos humanos especializados, capacitación para los docentes y materiales educativos pertinentes a las necesidades de los estudiantes” (Ministerio de Educación, 2016, p. 9). No obstante, no todos los colegios cuentan con

el programa PIE, puesto que, la Ley de Inclusión Escolar (N° 20.845) no lo señala como obligatoriedad. En consecuencia, ocasiona discriminación y exclusión a los NNA y sus familias.

Con la promulgación de la Ley TEA, que tiene el fin de velar y garantizar los derechos de las personas con autismo, se considera una serie de ámbitos fundamentales del bienestar de estos niños/as, ya que sus acciones van dirigidas a: “asegurar el derecho a la igualdad de oportunidades y resguardar la inclusión social de los niños, niñas, adolescentes y adultos con trastorno del espectro autista, eliminando cualquier forma de discriminación” (MINSAL, 2023). El Estado Chileno promulga la LEY TEA, estableciendo:

el derecho a la igualdad de oportunidades y resguardar la inclusión social de los niños, niñas, adolescentes y adultos con trastorno del espectro autista; eliminar cualquier forma de discriminación; promover un abordaje integral de dichas personas en el ámbito social, de la salud y de la educación, y concientizar a la sociedad sobre esta temática. (BCN, 2023, art. 1).

De lo anterior es posible inferir, que las familias que cuentan con un miembro con diagnóstico de TEA viven una realidad diferente, ya que, convivir con alguien que padece el trastorno implica realizar cambios en el estilo de vida y por ende en su vida cotidiana, puesto que, según el MINSAL:

Una vez identificados/as los niños y las niñas y sus familias, deben recibir información relevante, servicios, referencias y apoyo práctico de acuerdo a sus necesidades individuales. Las intervenciones psicosociales, como el tratamiento conductual y los programas de capacitación en habilidades para padres y cuidadores, pueden reducir las dificultades en la comunicación y el comportamiento social, con un impacto positivo en el bienestar y la calidad de vida de la persona. (2022, p. 103).

Es de conocimiento público que todas las personas somos sujetos de derechos y estos deben ser respetados, sin embargo, las personas con TEA comúnmente ven vulnerados sus derechos en distintos ámbitos de la sociedad, por ejemplo: en educación, empleabilidad, salud, entre otros. Así también lo respalda la Organización Mundial de la Salud (OMS), afirmando que:

las personas con autismo y sus familias se enfrentan a graves problemas, como la estigmatización social, el aislamiento y la discriminación, y porque los niños y las familias que precisan asistencia, especialmente en entornos de escasos recursos, suelen tener un acceso deficiente a apoyo y servicios adecuados (2014, p.14).

Como resultado, los núcleos familiares que tienen integrantes con este trastorno frecuentemente sufren de: empobrecimiento familiar debido al alto costo del tratamiento, problemas de acceso a la salud y a sus profesionales, estigmatización, discriminación y dificultades respecto al acceso a la educación, entre otros aspectos.

En consecuencia, existe una limitada información sobre la realidad que viven las familias con un integrante que padece este trastorno. En primer lugar, se les dificulta el acceso a derechos, tales como la salud, debido a los altos gastos médicos para poder tratar la condición y enfermedades subyacentes que están relacionadas; en segundo lugar, ven limitadas sus opciones para acceder a la educación que cubra sus necesidades. En tercer lugar, hay una limitación en la interacción social con personas fuera de su núcleo familiar debido a que toda la familia debe ajustarse a las necesidades de la persona con TEA que tiene dificultades de comunicación e interacción social, enfrentándose a una mayor vulneración, exclusión social y estigmatización debido a la

escasa información, entre otras dificultades que buscamos identificar durante el desarrollo de la investigación.

En definitiva, por todo lo planteado anteriormente, es que se decidió realizar esta investigación, ya que, las cifras mencionadas han demostrado que el diagnóstico de TEA ha ido en aumento y, por lo tanto, se requiere producir conocimientos que permitan comprender integralmente este fenómeno y generar políticas públicas que garanticen la calidad de vida de estas personas y sus familias. Por lo mismo, la pregunta que guiará esta investigación es: ¿Cómo significan las familias pertenecientes a la Escuela Diferencial N°86 Juan Sandoval Carrasco la condición de TEA de uno de sus integrantes?

### **1.3 Justificación**

Los principales motivos que nos guían para llevar a cabo esta investigación se explican a continuación. En primer lugar, el problema es de relevancia social pues afecta a un grupo específico de la sociedad que ha ido en aumento gradualmente durante los últimos años. De acuerdo a la literatura consultada, este incremento en la prevalencia en la población se debe a diferentes causas, tales como los “cambios en los criterios diagnósticos, las prácticas de detección, las políticas de educación especial, la disponibilidad de servicios y el conocimiento de los profesionales de salud y la sociedad sobre el TEA” (André, Montero, Félix y Medina, 2020, p.5).

En segundo lugar, la generación de conocimientos en esta área es importante, porque este tipo de trastorno afecta el bienestar de esta población, tanto a nivel personal, familiar y social. Ello se explica, entre otros factores, por la invisibilización de que han sido objeto por parte de la sociedad a lo largo de la historia en cuanto al acceso a diagnósticos, tratamientos y educación, así como a la estigmatización que deben enfrentar.

Si bien, es un trastorno que en sí siempre ha existido (aunque con diferentes definiciones y concepciones), es un fenómeno social que ha comenzado a visibilizarse recientemente en la sociedad, esto debido a que “las primeras aproximaciones acerca de lo que hoy denominamos trastornos del espectro autista están presentes en las publicaciones de Leo Kanner (1943) y Hans Asperger (1944)” (Quiroz, de la Cuba, Ticona, Mamani y Prado, 2018, p.127), por lo que comienza a ser determinado como un síndrome de autismo sólo a partir de la primera mitad del siglo XX.

Otro de los factores que motivan la realización de este estudio, se relaciona con la experiencia de las autoras en el tema. Durante el año 2022 las cuatro integrantes del grupo realizaron su Práctica Intermedia de Trabajo Social en el área de Primera Infancia en instituciones de Salas Cunas y Jardines Infantiles, contexto donde existía un número significativo de niños/as diagnosticados con TEA y otros tantos con sospecha.

Asimismo, es pertinente vincular lo anterior con las experiencias de las familias al tener un integrante con TEA, pues se podrá comprender cómo es su día a día, dado que la población objetivo tiene una característica en común, pues la mayoría de las familias presenta las “Necesidades Educativas Especiales asociadas a discapacidad de carácter permanente: Discapacidad intelectual y Graves alteraciones del comportamiento, de la relación y la comunicación” (Ministerio de Educación, 2016) lo cual permite extender la edad en matrículas de los 0 a los 24 meses de edad.

Finalmente, desde lo disciplinar, la profesión tiene como objetivo contribuir al reconocimiento de los derechos fundamentales de todo ser humano y al aseguramiento de una vida digna en todos los ámbitos del bienestar. Como se sabe, una de las funciones del trabajador(a) social es la promoción y defensa de los derechos de todas las personas, pues:

Ejerce la defensa activa de los derechos de las minorías, sobre todo cuando estas no pueden hacer oír su voz por encontrarse en una posición de subalteridad. Presiona para la modificación legislativa y la ampliación del reconocimiento de derechos civiles, sociales y culturales. (Aguilar, 2013, p.63)

Así, la profesión se orienta en la búsqueda del bienestar, la defensa de los derechos humanos, el mejoramiento en la calidad de vida y la igualdad social. Por esta razón, es necesario realizar un estudio desde un enfoque de derechos, para así permitir a través de este la sensibilización hacia la población y la comprensión de la realidad a través de la producción de un nuevo conocimiento, tal como lo es investigar la realidad social que viven las familias que cuentan con un integrante con este trastorno, y de esta forma dar a conocer esta problemática social.

#### **1.4 Supuestos**

La discriminación y las diversas dificultades que enfrentan las familias con un miembro con TEA hace que realicen acciones tendientes a sobreproteger e incluso, ocultar su condición, situación que obstaculiza su acceso a una intervención temprana, orientada al tipo de trastorno que tienen, limitando a la vez, su desarrollo y bienestar integral.

#### **1.5 Pregunta de investigación**

¿Cómo significan las familias pertenecientes a la Escuela Diferencial N°86 Juan Sandoval Carrasco la condición de TEA de uno de sus integrantes?

#### **1.6 Objetivos generales y específicos**

**Objetivo general:** Comprender la manera en que las familias de la Escuela Diferencial N°86 Juan Sandoval Carrasco con un hijo/a con Trastorno del Espectro Autista significan esta condición.

**Objetivos específicos**

1. Explorar los significados asociados por estas familias al trastorno.
2. Identificar la forma en que desarrollan su rutina las familias con un integrante con TEA.
3. Reconocer las principales dificultades y estrategias que experimentan las familias con un integrantes con TEA.



## **CAPÍTULO II:**

### **Marco Teórico**

En este capítulo se abordará el conjunto de herramientas desde las ciencias sociales que permitan comprender el problema de investigación, tales como: el interaccionismo simbólico y distintos enfoques que posibiliten comprender los cambios que han experimentado las familias los últimos años. A su vez, es fundamental integrar perspectivas psicológicas desde las neurociencias y el neurodesarrollo al marco teórico que permitan explicar el TEA, sus niveles, implicancias de vivir con el trastorno, entre otros aspectos. Todo lo anterior, permitirá dar a conocer el problema con bases teóricas conceptuales con el fin de comprender la realidad de las familias que tienen un hijo/a con esta condición.

#### **2.1 Interaccionismo simbólico**

La teoría del interaccionismo simbólico, según Bolio (2014) fue planteada por primera vez por Herbert Blumer en 1937, quien en su texto titulado “*Interaccionismo simbólico: perspectiva y método*” postula su teoría con tres premisas base: a) El ser humano orienta sus actos a las cosas en función a lo que estas significan, b) El significado de las cosas surge de la interacción social que cada uno tiene con las cosas, c) Los significados se manipulan y modifican mediante un proceso interpretativo desarrollado por la persona al frente con las cosas que va encontrando a su paso (p. 4). Así, los principios básicos del interaccionismo simbólico de Blumer, (1937), citado en Bolio, (2014) son los siguientes:

1. A diferencia de los animales inferiores, los seres humanos están dotados de capacidad de pensamiento.

2. La capacidad de pensamiento está modelada por la interacción social.
3. En la interacción social las personas aprenden los significados y los símbolos que les permiten ejercer su capacidad de pensamiento distintivamente humana.
4. Los significados y los símbolos permiten a las personas actuar e interactuar de una manera distintivamente humana.
5. Las personas son capaces de modificar o alterar los significados y los símbolos que usan en la acción y la interacción sobre la base de su interpretación de la situación. (p. 19)

Por ende, para comprender cómo significan las familias tener un hijo/a con TEA, es necesario abarcar el interaccionismo simbólico, perspectiva que nos permitirá conocer la realidad desde las propias familias, pues son aquellas quienes le otorgan un significado a su propia experiencia. Tal como indica Gadea (2018):

El interaccionismo simbólico fue utilizado para designar una perspectiva sobre el estudio de la vida de grupos humanos y del comportamiento individual bajo la premisa de que aquello que llamamos “realidad” no existe fuera del “mundo real”, creándose activamente en la medida en que actuamos dentro-y-para-el mundo. (p. 40)

Desde la perspectiva de Gadea, (2018) la base de la teoría de Blumer se encuentra entre el individuo y su contexto, sus elementos culturales y la interacción social. Así, continúa el autor, el interaccionismo simbólico “es la forma de la relación social que les atribuye el carácter interpretativo a las propias categorías surgidas de un supuesto “sistema de significados estable” (p. 48). A lo anterior se agregaría que existe una relación conceptual entre el interaccionismo simbólico y los estudios contemporáneos sobre cultura y poder, el post-estructuralismo y la denominada crítica posmoderna. Para

finalizar, el uso del interaccionismo simbólico en la presente investigación posibilitará situarnos en la realidad de las familias, conocer los significados que le otorgan y las implicancias que eso conlleva.

## **2.2 Enfoques que guiarán la investigación**

A partir de lo analizado, es relevante tener en consideración diferentes perspectivas y/o enfoques que nos permitan reconocer e interpretar la rutina y vida cotidiana de las familias con un integrante diagnosticado con TEA, como también las dificultades o desventajas que ellas presentan. Por esta razón, es que se emplean dos enfoques, en primer lugar, el Enfoque de Derechos, seguidamente del Enfoque Basado en los Derechos de la Niñez, y, en segundo lugar, el Enfoque de Vulnerabilidad.

### **2.2.1 Enfoque de Derechos**

El enfoque de derechos surge a través de la Declaración Universal de los Derechos Humanos (en adelante DUDH), promulgada por la Asamblea General de las Naciones Unidas (ONU) el 10 de diciembre de 1948. Los trabajos respecto a la redacción y revisión comenzaron a partir de 1946, posterior a la Segunda Guerra Mundial, en donde los Estados y sociedades se comprometieron a no repetir la violencia sistemática hacia los pueblos, personas de diferente raza, cultura o religión, y principalmente, ante las barbaridades cometidas en contra de los derechos humanos, que la humanidad debió presenciarse.

La declaración de la DUDH comenzó a ser una guía y referencia para los Estados y Países adheridos a ella, es decir, esta se formó como “una hoja de ruta para garantizar los derechos de todas las personas en cualquier lugar y en todo momento” (Naciones Unidas, s/f). Llevó a cabo su primera sesión en 1946 en conjunto a su comité de

Derechos Humanos y redacción, el cual estuvo compuesto por 18 miembros pertenecientes a diferentes países, y que, además, eran representantes de fundaciones culturales, políticas y económicas.

La DUDH está conformada por 30 artículos, contiene los derechos y libertades de todas las personas, estableciendo que no pueden ser arrebatados ni vulnerados por otra persona, instituciones u organizaciones. En ella se reconoce a la persona y sus derechos inherentes a todo ser humano, constituyendo una base fundamental para todos los países, en donde se determina “el reconocimiento de los derechos de las personas y fijó un compromiso de los Estados de trabajar para hacer realidad su cumplimiento” (INDH, 2013, p.12), es decir, este documento enfatiza que todos son seres humanos libres e iguales, independiente de su raza, sexo, creencias, religión, entre otras.

De igual manera, Chile fue partícipe de los comités de redacción y revisión del tratado multilateral que forma parte del Sistema Universal de Derechos Humanos, adhiriéndose a este el 16 de diciembre de 1966, siendo rectificado el 10 de febrero de 1972 en el Decreto 778 firmando así, el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, teniendo como base:

el reconocimiento de la dignidad inherente a todos los miembros de la familia humana y sus derechos iguales e inalienables, reconociendo que estos derechos se derivan de la dignidad inherente a la persona humana, [...] Comprendiendo que el individuo, por tener deberes respecto de otros individuos y de la comunidad a la que pertenece, tiene la obligación de esforzarse por la consecución y la observancia de los derechos reconocidos en este Pacto. (BCN; 1989, p.2)

A su vez, el Enfoque de Derechos, o también conocido como el Enfoque Basado en los Derechos Humanos (ahora en adelante EBDH), viene a ser una guía teórico-

metodológico para comprender a todas las personas, puesto que tiene principios fundamentales y características que buscan reconocer su libertad y dignidad, es decir “es un marco conceptual que busca contribuir al proceso de desarrollo humano y orientar las acciones necesarias para dar cumplimiento a los derechos de las personas” (UNICEF, 2022, p.5). Según la UNICEF 2022, se destacan por ser inherentes a todo ser humano, dado que todos son portadores de derechos; son universales, inalienables e inviolables; son indivisibles e irreversibles, de los cuales, se basan en tres pilares fundamentales para todo desarrollo humano: la dignidad humana, la libertad y la igualdad. El Estado es el principal responsable en su cumplimiento, pues es quien debe proteger, garantizar y respetar para que cada persona pueda ejercer libremente sus derechos, sin ser discriminada, excluida, estigmatizada y menoscabada dentro de la sociedad.

Los derechos van dirigidos a **todos los seres humanos**, es decir, a todas las personas, grupos sociales y pueblos que se encuentren “en situación de desventaja o son víctimas de discriminación, desigualdad y exclusión social” (UNICEF, 2022, p.7). Este marco posibilita comprender las libertades, como también las obligaciones, derechos y deberes que tienen las personas, y también el Estado con ellas, además, “permite empoderar a los titulares de derechos para exigir sus derechos y a los garantes de derecho para dar cumplimiento a sus obligaciones” (Instituciones Nacionales de Derechos Humanos, p.4), es decir, es un deber tanto de las personas, de la sociedad, diferentes instituciones, organismos y también del Estado, pues es quien debe garantizar una buena calidad de vida, y que todos se puedan expresar de manera libre, sin ser juzgados.

Lo anterior se ve directamente relacionado con el ejercicio profesional del Trabajo Social, esto debido a que existen principios declarados por el código de ética para los Trabajadores Sociales de Chile (2014) que se basan principalmente en la voluntad y el

deber de nuestra disciplina bajo el accionar profesional, en el cual a través de un compromiso ético se respetan y protegen los distintos valores que apelan hacia el reconocimiento de otro ser humano frente a los principios de “autonomía, autodeterminación, respeto a la diversidad, el otro en su condición de sujeto de derechos que demanda en el compromiso intransable del trabajo social con los derechos humanos” (p.4).

Según el tercer artículo, los Trabajadores Sociales tienen como propósito profesional: “Respetar a la persona y su dignidad cualquiera sea su condición, raza, etnia, religión y opción política promoviendo la universalidad de acceso a los bienes y servicios que produce la sociedad” (p.9). Frente al anterior principio, la disciplina se enmarca en un enfoque de DD.HH, pues se evidencia la postura holística, integradora y flexible que tiene el profesional con el individuo en sus prácticas de intervención, pues no hace distinción en cuanto a su nacionalidad, creencias o aspecto físico, sino más bien ejecuta sus acciones para el compromiso social y responsabilidad colectiva, reconociendo de esta forma la complejidad de la realidad social en los diferentes contextos y promoviendo a la vez los derechos humanos, para que en la sociedad se pueda asegurar la justicia social, el respeto y la dignidad humana.

### **2.2.2 Derechos del niño**

A través de la DUDH, surgen los Derechos del Niño, que vienen a ser un conjunto de normas, que si bien en la Declaración establecen los derechos, deberes y libertades de toda persona (incluido NNA), la Asamblea General de las Naciones Unidas y Estados partícipes, percibieron la necesidad de crear un documento normativo específico sobre infancia y adolescencia. En ella, se definen esencialmente las necesidades particulares de los niños/as para su protección y resguardo previo a los 18 años. Con ello, la Declaración de los Derechos del Niño promulgada en 1959, es un instrumento que contiene 10 artículos fundamentales e inalienables, a la que los países

podían adscribirse de forma voluntaria. La Declaración de los Derechos del Niño tiene por finalidad promover:

una infancia feliz y gozar, en su propio bien y en bien de la sociedad, de los derechos y libertades que en ella se enuncian e insta a los padres, a los hombres y mujeres individualmente y a las organizaciones particulares, autoridades locales y gobiernos nacionales a que reconozcan esos derechos y luchen por su observancia con medidas legislativas (Declaración de los Derechos del Niño, 1959 p.141).

La comunidad internacional, principalmente las Declaraciones en Ginebra 1924, DUDH en 1948, el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, más el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, ambos en 1966, fueron fundamentales para la creación de la Convención sobre los Derechos Del Niño, en donde se buscaba “garantizar que ellos y ellas fueran considerados sujetos de derechos y que además se especificarán algunos derechos particulares en consideración de las características propias de esa etapa evolutiva” (UNICEF, 2022, p. 16).

La Convención Sobre Derechos del Niño (CDN) fue aprobada el 20 de noviembre de 1989 por la Asamblea General de las Naciones Unidas, se caracteriza por ser un tratado de derechos humanos, y en ser el primer Código Universal respecto a los Derechos del Niño. Consta de 54 artículos, en donde se describen de manera detallada los derechos de todos los NNA y que, además, menciona las normas básicas para su bienestar íntegro. El texto se divide en cuatro ramas principales “derechos a la supervivencia, al desarrollo, a la protección y a la participación.” (UNICEF, 2022, p.30), constituyéndose en un pilar fundamental para los países adscritos, al basar sus legislaciones en infancia y adolescencia en estas cuatro ramas, que vienen a ser un marco teórico y a la vez metodológico para la creación de políticas públicas.

El Enfoque Basado en los Derechos de la Niñez (en adelante EBDNI), nace del enfoque de derechos humanos, siendo un instrumento esencial para promover una infancia feliz, en donde cada NNA sea capaz de desarrollar su vida cotidiana en contextos sociales aptos para ellos, sin perjuicio de sufrir algún tipo de daño o discriminación. El EBDNI, está orientada a la

promoción y protección de los derechos de niños, niñas y adolescentes mediante acciones concretas de política pública, pues su principal preocupación es la concreción o materialización de sus derechos, con especial atención a los grupos de niños, niñas y adolescentes que son víctimas de la discriminación, desigualdad y exclusión social” (UNICEF, 2022, p. 15).

Asimismo, según la UNICEF 2022, es un enfoque de carácter normativo, es decir, busca regir todas las acciones que sean necesarias para que los derechos sean respetados en cada NNA, y no se vean envueltos en situaciones que perjudiquen o menoscaben su bienestar social y personal, en otras palabras, busca generar y establecer el mejor contexto para un buen desarrollo de la infancia y adolescencia.

Los derechos de la niñez están consagrados en la CDN, estos son de carácter obligatorio y normativos para todos los países que se han adherido, puesto que, al tener como finalidad la protección y promoción de la infancia, es de real importancia para las sociedades reconocer y tener claro que “los niños (seres humanos menores de 18 años) son individuos con derecho de pleno desarrollo físico, mental y social, y con derecho a expresar libremente sus opiniones” (UNICEF, 2015, p.5). Allí se plantea la necesidad de garantizar el desarrollo integral y su bienestar social de todos los NNA, reconociendo su dignidad e igualdad de sus derechos. Esto se visibiliza para la comunidad internacional en el artículo n°3 de la CDN, en donde los Estados comprometen:



asegurar al niño la protección y el cuidado que sean necesarios para su bienestar, teniendo en cuenta los derechos y deberes de sus padres, tutores u otras personas responsables de él ante la ley y, con ese fin, tomarán todas las medidas legislativas y administrativas adecuadas. (UNICEF, 2015, p. 8).

El EBDNI se caracteriza principalmente por:

1. Reconocer a todos los NNA como sujetos de derechos y actores sociales que pueden intervenir mediante el derecho a la participación, buscando promover el desarrollo de sus capacidades, siendo sujetos activos.
2. El Estado es el principal garante de los derechos de NNA.
3. Establece que los NNA como sujetos de derechos pueden y deben exigir el cumplimiento de ellos, siendo el Estado quien disponga de los mecanismos necesarios para el mejor desarrollo de cada uno. (UNICEF, 2022, p. 15)

Nuestra actual constitución vela por las garantías y protección de la infancia, promulgando la LEY N°21.430 (2022), *Sobre Garantías y Protección Integral de los Derechos de la Niñez y Adolescencia* en donde participan un “conjunto de políticas, instituciones y normas destinadas a respetar, promover y proteger el desarrollo físico, mental, espiritual, moral, cultural y social de los niños, niñas y adolescentes, hasta el máximo de los recursos de los que pueda disponer el Estado.” (BCN, 2022, p. 1). Los Tribunales de Justicia, la Defensoría de los Derechos de la Niñez y otros organismos que están encargados de ejecutar las acciones de “promoción, protección, prevención, restitución o reparación” (BCN, 2022, p. 1), en casos que sea necesario, para que el goce y el ejercicio de sus derechos sea pleno.

Frente a la problemática planteada, es posible inferir que tanto los niños/as con TEA y sus familias “siguen encontrando barreras para participar en condiciones de igualdad en la sociedad, y reiterando que la discriminación contra cualquier persona por razón

de discapacidad es incompatible con la dignidad humana” (OMS, 2014, p. 14). Como se ha planteado, estas familias se encuentran expuestas a mayores dificultades, pues son más propensas a vivir en condiciones de vulnerabilidad social, económica, carecer de redes de apoyo, entre otras.

Por lo mismo, tal como indica Zalaquett (2015), este tipo de trastornos requiere una intervención y accionar oportuno, pues, “la importancia de intervenir tempranamente radica en la posibilidad de minimizar las consecuencias de deterioro en el desarrollo del niño a largo plazo” (p.127). Además de obtener un diagnóstico temprano, permite intervenir no solo en la persona diagnosticada, sino que también en contextos familiares, cuidados, crianza y habilidades parentales.

Finalmente, es importante recalcar que, en lo referente al ámbito educativo, sigue permaneciendo una exclusión de las personas con TEA, como también un desconocimiento respecto a las prácticas que se deben llevar a cabo en situaciones de crisis, esto ocurre principalmente debido a que la gran mayoría de los establecimientos educacionales no cuentan con Programa PIE.

### **2.2.3 Enfoque de vulnerabilidad**

Tomando en cuenta el objetivo general planteado en esta investigación, surge la necesidad de analizar el concepto de vulnerabilidad, a fin de identificar y explorar de una manera más completa y holística el contexto social en el que se sitúan las familias a estudiar debido a que están situadas en sectores vulnerables. Por lo tanto, dicho enfoque posibilita conocer de forma sistemática y coherente “los conceptos y relaciones que den cuenta del fenómeno de la pobreza, la desigualdad, las desventajas y el bienestar de individuos y hogares” (Busso, 2001, p.10). Para ello, se debe contemplar que el enfoque de vulnerabilidad es una guía, un marco de referencia

respecto a las vivencias y experiencias de las familias, permitiendo visibilizar las desigualdades, desventajas y complejidades presentes en sus dinámicas tanto familiares como sociales.

Al ser un enfoque multidimensional permite analizar diferentes aspectos de la vida cotidiana facilitando la comprensión de los cambios y movimientos en las estructuras sociales y familiares, en palabras de Rosas & Sánchez (2019), es un enfoque “dinámico, incluyente y contextual, lo cual permite construir un marco conceptual sólido, ya que [...] permite entender la heterogeneidad de la pobreza” (p.352), por ende, facilita comprender las desventajas, experiencias y desigualdades sociales ante situaciones de riesgo que vivencian las personas, colectivos y familias.

Es preciso señalar, que la vulnerabilidad no sólo afecta el entorno de la persona, sino que también influye en diferentes aspectos de su vida cotidiana, por ejemplo, factores educativos, institucionales, culturales, entre otros; en donde las situaciones de riesgo tienen mayor probabilidad de incidencia en la población más vulnerable. Por lo mismo, Busso (2001), plantea que la noción de vulnerabilidad debe entenderse desde un “proceso dimensional que confluye riesgo o probabilidad del individuo, hogar o comunidad de ser herido, lesionado o dañado ante cambios de permanencia de situaciones externas o internas” (p.8). En el caso de las familias con un integrante con TEA, se ven mayoritariamente expuestos al tipo de situaciones que pueden generar un menoscabo o deterioro en su calidad de vida y bienestar integral, producto de su exclusión en la sociedad.

Conforme a la literatura consultada, el enfoque de vulnerabilidad se caracteriza por ser un *instrumento analítico*, que comprende los niveles micro, meso y macro económicos en los que es posible comprender situaciones de riesgo, desigualdad o desventajas en diferentes áreas de la vida familiar. En este contexto, los factores externos al núcleo

familiar, juegan un rol importante al momento de identificar la intensidad y los daños provocados.

Los niveles micro, meso y macro socioeconómicos aluden a escenarios diversos en donde es posible visibilizar la vulnerabilidad. El primero de ellos alude a los comportamientos de los individuos, grupos o comunidades, hogares y núcleos familiares, centrando una mirada más personal y/o local. El segundo se refiere a la influencia en la vida cotidiana de las organizaciones e instituciones tanto a nivel interno como externo. Finalmente, el tercero alude a la estructura social (ya sea el Estado y sus legislaciones) y a los patrones de desarrollo de las sociedades, atendiendo a las complejidades y cambios en las estructuras familiares y sociales (Busso, 2001). En conjunto a lo anterior, el autor identifica que existen diferentes tipos de vulnerabilidad que dependen tanto de los sujetos y/o colectivos, como también desde el nivel socioeconómico en que se encuentran las familias, expresándose en la:

*Fragilidad e indefensión* ante cambios originados en el entorno, *desamparo* institucional desde el Estado, [...] *debilidad* interna para afrontar concretamente los cambios necesarios del individuo u hogar para aprovechar el conjunto de oportunidades [...] *inseguridad* permanente que paraliza, incapacita y desmotiva la posibilidad de pensar estrategias y actuar a futuro para lograr mejores niveles de bienestar (Busso, 2001, p. 8).

En otras palabras, busca explicar de forma íntegra las desventajas y desigualdades sociales, a través de un análisis microsocio (comportamiento individual) y a un nivel macrosocio (organizaciones e instituciones), con la finalidad de comprender al individuo, a su familia ante situaciones de riesgo y vulnerabilidad social, o experiencias que amenacen el bienestar e integridad de la persona.

Por otro lado, la noción de vulnerabilidad es entendida desde el enfoque de Activos, Vulnerabilidad y Estructura de Oportunidades (AVEO), el cual asume que las desigualdades de las personas (y también sus oportunidades) no sólo dependen de factores individuales (personales/familiares) como la educación, salud, recursos económicos o sociales, sino que influyen factores estructurales de las sociedades (analizado desde el punto de vista meso y macro socioeconómico). Por ejemplo, en el caso de las familias con TEA, la vulnerabilidad social refiere al déficit de políticas públicas del Estado para enfrentar las necesidades específicas de estos jóvenes, vulnerando a este grupo de personas.

Además, Ramos (2019) explica que el enfoque toma en consideración el entorno social, económico y político de los individuos, explicando que el recurso se va transformando en activo, en la medida en que esta se va vinculando con la estructura de oportunidades, que para este caso, vendrían siendo las oportunidades que tienen las familias con un integrante con TEA, entendiendo que los *recursos*, serán aquellos bienes que disponga el núcleo familiar, ya sean materiales e inmateriales, que son controlados por ellos. Mientras que los *activos*, hacen referencia al “subconjunto de esos recursos cuya movilización permite el aprovechamiento de las estructuras de oportunidades existentes en un momento, ya sea para elevar el nivel de bienestar o para mantenerlo ante situaciones que lo amenazan” (Hernandez, 2012, p.125). Además, se plantea que existen tres instituciones de orden público que orientan y/o tienen un rol importante para la estructura de oportunidades, estos son: el mercado, el Estado y la sociedad.

En esa misma línea, el enfoque AVEO, entiende la vulnerabilidad “como parte de un proceso donde activos y estructura de oportunidades configuran un entramado social con vistas al logro del bienestar” (Ramos, 2019, p.139). A partir del enfoque de la vulnerabilidad social, es posible realizar un análisis crítico respecto a las temáticas de

inestabilidad social, económica o política, como también, en la reproducción de la pobreza y cómo esta misma influye en los comportamientos y estructura familiares.

Ahora bien, es necesario entender que las familias que cuentan con un integrante con TEA, son dinámicas, complejas y diversas. Pese a esta diversidad, muchas de ellas enfrentan dificultades asociadas al trastorno, tales como: déficit de redes de apoyo, inconvenientes al costear los gastos del tratamiento y mantención económica de una persona con este trastorno. De hecho, desde el MINSAL (2011), se visibiliza que los costos de vida para estas personas son más elevados en lo que respecta al área de la salud, las necesidades o servicios médicos que oscilan entre \$1.4 - \$2.4 millones de dólares, entendiendo que las necesidades médicas son complejas al requerir tratamientos y servicios integrados por diferentes especialistas.

Esto se puede evidenciar en lo planteado por García et al. (2022), quien estima que actualmente son “elevados los costos de salud, educación y sociales que requiere una persona TEA a lo largo de la vida y el importante detrimento económico que esto significa para su familia” (p.353). Se suma a lo anterior dificultades asociadas a factores estructurales en relación a las tasas de desempleo y desocupación del país y a la integración sociocultural a los programas PIE.

Ello significa, que tener en la familia un integrante diagnosticado con TEA y estar en una situación de pobreza y de vulnerabilidad social, implica que toda estructura familiar y sus comportamientos, se vaya transformando en un obstáculo aún mayor para enfrentar su propia realidad y cotidianeidad en la sociedad. Esto se puede ver reflejado en lo publicado por la CASEN 2017, en donde la realidad de las familias es afectada por factores externos que atentan contra una buena calidad de vida. En esa misma línea, a través de la *incidencia de la pobreza multidimensional* de nuestro país, la cual equivale a un 20,7% a nivel nacional, se mide a través de 5 dimensiones, estas

son: educación; salud; trabajo y seguridad social; vivienda y entorno; redes y cohesión social.

Frente a la problemática planteada, la Región Metropolitana, tiene un índice de pobreza multidimensional que alcanza un 20,2% según lo estipulado por la CASEN 2017. Las familias pertenecientes a la Escuela Diferencial N°86 Juan Sandoval Carrasco, se encuentran establecidos en la comuna de Santiago donde su índice de pobreza es del 43,7% frente a la dimensión de ingresos, esta es una de las comunas de la Región Metropolitana que pertenece al 40% más vulnerable del país según lo dicho por la SEREMI (2022).

### **2.3 Etiología del TEA**

Dentro de la etiología del TEA, se encuentran posibles causas que originan el trastorno, entre ellas se contemplan factores ambientales, biológicos y neurocientíficos. Frente al primero, existen investigaciones para determinar si factores ambientales del embarazo o enfermedades virales causan el trastorno. Ardila, Wilches y Trujillo (2008), citados en Tuchman (2001), exponen que “existe un factor de riesgo el presentar Rubéola durante las primeras 20 semanas de gestación en un embarazo, ya que las patologías que se pueden adquirir son pérdida de audición, ceguera, problemas cardíacos, retraso mental, parálisis cerebral o autismo” (p.34).

De la misma manera, influyen las bases biológicas y genéticas que comprenden las causas de la condición, pues “estudios con gemelos idénticos han desvelado que si uno de ellos es autista, la probabilidad de que el otro también lo sea es de un 60% y si se considera un espectro del trastorno más amplio, alrededor del 92%.” (Alcantud, Rico & Lozano, 2012, p.11). Debido a esto, existe la posibilidad de que el TEA sea

hereditario y se desarrolle gracias a una alteración genética o debido a “diversos factores fenotípicos y comportamentales” (Ardila et al., 2008, p.30).

En esa misma línea, Alcantud et al. (2012) explican que: “se habla de una alteración genética de “carácter múltiple”, bien porque exista una variedad de genes mutados o porque sean varios genes diferentes los causantes del síndrome” (p.11). Es decir, existe la probabilidad de que genes modificados en su estructura puedan ser considerados como una causa biológica, sin embargo, “hasta ahora no se ha encontrado un gen específico que pueda ser considerado “la causa del TEA”, ya que no siempre las personas con esa variación genética tienen los síntomas del TEA.” (Chile Crece Contigo, 2020, p.67). Es debido a esto que científicos siguen en la búsqueda del gen candidato que causa la generación del trastorno, para así en un futuro, obtener avances frente a una intervención de manera precoz, el desarrollo de nuevos tratamientos y la posibilidad de revertir el gen alterado de las personas con esta condición.

### **2.3.1 Neurociencia y Neurodesarrollo**

Según lo planteado por el DMS - V citado en Medrano (2014) se entiende el trastorno, como: “un síndrome caracterizado por una alteración clínicamente significativa del estado cognitivo, la regulación emocional o el comportamiento de un individuo, que refleja una disfunción de los procesos psicológicos, biológicos o del desarrollo que subyacen en su función mental” (p. 657)

El TEA es un trastorno que, además de las complejidades que supone, puede estar acompañado de otras enfermedades subyacentes e incluso otros trastornos que afectan a la persona, pues son más susceptibles a desarrollarlas debido a que “el tener que adaptarse a un entorno que no comprenden o que no está adaptado a sus necesidades



influye a la hora de generar otros problemas: ansiedad, depresión, conductas violentas, obsesiones, trastornos alimenticios o del sueño, etc” (Alcantud et al., 2012. p.13).

Con respecto a la neurociencia, esta se define como una rama científica que se dedica al estudio del sistema nervioso junto con los diferentes aspectos anatómicos que lo caracterizan. En lo relativo a este último, es considerada una de las posibles causas que explican el origen del TEA y la manifestación de la condición en las personas, “las investigaciones realizadas en los últimos años acerca del autismo han arrojado resultados que sugieren diferencias, tanto estructurales como funcionales en el sistema nervioso central entre niños con autismo y grupos control” (Ardila et al., 2008, p.35).

Desde la neurociencia se explica que existen diferencias de conectividad y anatomía en el cerebro de una persona con TEA, pues a través de la neuroimagen, la cual es una “técnica que nos permite ver imágenes en vivo del cerebro” (Godoy, 2018, p.49), se expone que es más grande y pesado que el de una persona que no tiene la condición. Alcantud et al. (2012) señalan que por lo general tienen alteraciones en el “cerebelo, la amígdala, el hipocampo, y [...] en las conexiones del lóbulo frontal, temporal y el sistema límbico” (p.11). Debido a estas variaciones anatómicas, concluyen que hay una singularidad debido a la gran cantidad de neuronas que habitan en la amígdala y el hipocampo, pues se visualizan más pequeñas que lo común y presentan fibras nerviosas subdesarrolladas.

Junto con las anteriores formaciones atípicas, se encuentra la diferencia de las conexiones sinápticas:

Estas conexiones se eliminan gradualmente si el cerebro las considera innecesarias, ya que la producción de estas es muy grande. Lo que ocurre en el autismo es que dichas conexiones no se eliminan tan fácilmente, es decir, el llamado proceso de poda no ocurre, por lo que la cantidad de sinapsis que ocurre

en el cerebro de un niño con autismo es mucho mayor al del cerebro de un neurotípico. (Godoy, 2018, p.50)

Esta abundancia de sinapsis tiene repercusiones en su comportamiento, desarrollo y funciones del cerebro, ya que “el cerebro de un individuo con TEA se podría decir que está hiperconectado, lo que estaría directamente relacionado con el nivel de percepción sensorial aumentado, ya que el cerebro no hace el filtro necesario de los estímulos recibidos” (Godoy, 2018, p.50). Es a causa de esta alteración en el procesamiento sensorial que existe un exceso de sensibilidad en la población con TEA, en cuanto a los sentidos del gusto, olfato, visión, audición y tacto. Frente a algunos de los episodios que se repiten con respecto a esta alteración, se encuentran de manera frecuente:

Taparse los oídos por los sonidos o volumen de la voz fuerte, a la reverberancia acústica que se produce en gimnasios, iglesias o espacios muy grandes, bullicio de un cumpleaños con los globos que se revientan, taparse los ojos por la luz de un flash fotográfico. También suelen ser hipersensitivos y ritualistas con los alimentos. Estas dificultades en la alimentación los llevan en ocasiones a presentar problemas alimenticios, con cuadros de bulimia o anorexia en ocasiones. A algunos les agrada tocar ciertas texturas, otros no permiten que se acerquen a ellos, otros presentan molestias con las etiquetas interiores en la ropa. (Aguilera, 2010, pp. 19-20)

Frente a esta problemática de abundancia de sinapsis, se realizó una investigación desde el Centro Médico de la Universidad de Columbia sobre el tejido cerebral post mortem que evidenció que:

la cantidad de espinas dendríticas era mucho más densa en los niños y adolescentes con autismo que en el resto de los niños del grupo control, lo que

evidenció una falta de poda sináptica, es decir una anomalía en este proceso que debería ocurrir naturalmente. (Godoy, 2018, p.50)

En esa misma línea, neurocientíficos buscan restablecer el proceso de poda a través del fármaco rapamicina, el cual “ha sido únicamente experimentado con ratas hasta el momento, ya que es muy peligroso en personas con autismo, ya que pueden ser tóxicos o producir efectos secundarios muy fuertes” (Godoy, 2018, p.50). Este estudio ha tenido resultados prometedores para la disminución de sinapsis en roedores y si bien, no pueden realizar pruebas directamente con pacientes debido a la potencia del medicamento, logran ver este avance en un futuro como una forma de remediar y mejorar las características del TEA.

Por otro lado, el neurodesarrollo es entendido desde Chile Crece Contigo (2020) como el proceso de cambios que experimenta el sistema nervioso durante nuestra vida, el que comprende el crecimiento progresivo del cerebro, donde se desarrollan diferentes acciones, tales como son: el procesamiento de pensamientos, emociones y acciones.

Frente a esto, se encuentran los trastornos del neurodesarrollo, que según el DSM-V (2014) se comprenden como un grupo de afecciones con inicio en el período del desarrollo que se manifiestan de manera precoz generalmente antes de que el niño empiece la escuela primaria, produciendo deficiencias del funcionamiento personal, social, académico u ocupacional. El TEA junto con la discapacidad intelectual, trastornos de la comunicación, trastornos por déficit de atención/hiperactividad, motores y específicos del aprendizaje, forman parte de los trastornos del neurodesarrollo.

Cuando se presentan trastornos del neurodesarrollo, el cerebro se comporta de una forma atípica, de modo que, según Chile Crece contigo (2020):

El cerebro de niños y niñas que presentan trastornos del neurodesarrollo se desarrolla de forma diferente a la mayoría de sus pares, por lo que perciben, procesan, sienten y responden al mundo de forma distinta, ya que tienen una arquitectura diferente. (p.23)

Además, continúa el autor, estos trastornos surgen en los primeros años de vida y en la etapa escolar, donde mayormente se logra visibilizar las dificultades y grados de severidad (o afectación) respecto al nivel de funcionamiento de cada niño/a, donde “no todas las personas con este diagnóstico presentan las mismas características, la misma intensidad de dificultades, ni requieren el mismo nivel de apoyo.” (Chile Crece Contigo, 2020, P. 58)

Con respecto a esto, el criterio B de diagnóstico de patrones restrictivos y repetitivos de comportamientos del DSM-V (2014) explica la diversidad de intereses, acciones o actividades que puede tener una persona con TEA frente a movimientos o utilización de objetos, insistencia en la monotonía frente a rutinas o patrones, intereses muy restringidos y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad o foco de interés además de, hiporreactividad a los estímulos sensoriales o interés inhabitual por aspectos sensoriales. Debido a estos criterios, es que existe una diferencia sobre cómo una persona con TEA con un nivel multisensorial alto, recibe, procesa y expresa la información, se relaciona con personas y objetos e interactúa con su área física y social.

Con respecto a lo anteriormente mencionado, existen posibles teorías explicativas que comprenden el comportamiento y las afecciones de las personas con la condición, estas “se caracterizan por un déficit del desarrollo que produce deficiencias del funcionamiento personal, social, académico u ocupacional” (p.31). Entre las múltiples teorías que explican la causa del comportamiento de la población con TEA, se encuentra la teoría de las neuronas espejo de Rizzolatti de 1996, que según Godoy

(2018) estas neuronas al activarse nos vinculan desde un punto de vista mental y emocional con un otro, ayudándonos a imitar, entender y empatizar. En el caso de las personas con TEA su condición puede deberse a una disfunción primaria en las neuronas espejo, naciendo allí, la dificultad para relacionarse.

En esa misma línea, se encuentra la teoría de los sentidos creada por Siegel en 2007, que afirma que “los 5 sentidos base es la información que nos llega desde el mundo físico exterior pero que existe muchísima información que proviene de diversas áreas, tanto físicas como mentales, tanto internas como externas” (Godoy, 2018, p.54), además de los cinco sentidos base que permiten a las personas captar la información que provienen del mundo físico externo, existe otro tipo de información que emana de diversas áreas tanto físicas como mentales, a nivel interior y exterior.

Dichas áreas según Siegel estarían conformadas por los sentidos de la interocepción, la visión de la mente y la resonancia, donde la primera es la información que viene desde el mundo físico interno, la segunda es la información que proviene de la misma mente y la tercera es la información que proviene desde las relaciones interpersonales.

Alcantud et al. (2012) por su parte, destacan tres teorías principales aplicadas a los modelos y comportamientos cognitivos de la población con TEA. En primer lugar, está la teoría del déficit afectivo-social establecida por Hobson en 1995, la cual explica que las dificultades cognitivas y sociales que predominan en las personas diagnosticadas son el resultado de una alteración de algunos mecanismos afectivos, impidiendo de esta manera el desarrollo de sus relaciones socio-afectivas con otras personas.

En segundo lugar, se encuentra la teoría de la mente (ToM) de Baron-Cohen de 1993, que revela la carencia de las personas con la condición para percibir estados mentales propios y de otros individuos en el desarrollo de ideas, creencias, emociones y cambios que ocurren en las relaciones sociales.

Por último, describen la teoría de déficit de las funciones ejecutivas o disfunción ejecutiva de Pennington de 1996, donde este establece que las alteraciones de personas con la condición son consecuencia directa de las alteraciones de las funciones ejecutivas debido a alteraciones del lóbulo frontal y prefrontal. A causa de esto, se impide el desarrollo correcto de las funciones ejecutivas tales como el control de una acción, capacidad de proceso de información, ejecución de un movimiento, entre otras.

Frente a las anteriores teorías que buscan la explicación del comportamiento de personas con condición del espectro autista, se hipotetiza que la teoría que predomina entre las demás, es la teoría de la mente, debido a que explica el déficit del perfil afectivo y social de los TEA desde una naturaleza cognitiva. Tal como propone Echeverry, (2010) es la teoría que: “ha despertado mayor interés a la hora de explicar la tríada de alteraciones es la propuesta por Baron-Cohen, Leslie y Frith (1985), que recurre a un único déficit cognitivo, es decir, un fallo o retraso en la capacidad mentalista” (p.119).

Esta teoría demuestra que una de las causas que explican las diversas conductas y comportamientos que presenta la población con TEA, son este déficit y la incapacidad de las personas con la condición para desarrollar una teoría de la mente, logrando repercutir de manera directa en el desenvolvimiento de sus relaciones sociales, afectivas y comunicativas.

### **2.3.2 Comorbilidades**

Distintos aspectos relacionados con la aparición de los síntomas, tales como factores etiológicos, edad, nivel intelectual, grados de afectación, comportamientos y conductas, son factores determinantes en la presentación clínica de las personas con condición del espectro autista. De la misma manera, la comorbilidad se presenta como

uno de estos factores, esto debido a que puede influir en la complejidad y severidad de la sintomatología de personas con TEA.

Con respecto al término comorbilidad, Artigas-Pallarés (2003) señala que:

La forma más simplista de entender el término comorbilidad sería referirla a la presentación en un mismo individuo de dos o más enfermedades o trastornos distintos. [...] Para darle un significado útil al término comorbilidad se requieren dos condiciones. En primer lugar, que la presencia de la comorbilidad condicione una forma de presentación, pronóstico y abordaje terapéutico distinto para cada proceso comórbido. [...] La segunda característica para aceptar que dos procesos son comórbidos, en sentido estricto, es la condición de que la frecuencia con la que uno aparece cuando el otro está presente, sea más alta que la prevalencia aislada en la población general. (p.68)

Según el MINSAL (2011) entre las comorbilidades más destacadas, frecuentemente asociadas al TEA, se encuentran:

1. Deficiencia cognitiva: Tiene un nivel de coexistencia del 29,8% de los casos y se define como una alteración cognitiva que aparece en los TEA con diversa prevalencia y severidad según el cuadro clínico diagnosticado.
2. Epilepsia de aparición precoz: Hay un 33% de casos con coexistencia de TEA que presentan alteraciones epilépticas en la etapa de primera infancia, estos episodios para una persona con TEA pueden elevar el riesgo de presentar retardo mental y parálisis cerebral.
3. Trastornos de la integración sensorial: Existe un aproximado del 60% a 90% de la población que presenta un perfil sensorial alterado de forma heterogénea, el cual repercute de manera directa en sus sentidos y sus estímulos.

4. Trastornos del sueño: Entre el 40% y 80% de los casos existe una coexistencia con insomnios de conciliación y despertares nocturnos de personas con condición de espectro autista, frente a esto, se vislumbra una alteración en la calidad del sueño y la conducta. (P.11)

De la misma forma, otros trastornos asociados de manera frecuente como comorbilidad al TEA, son el TDAH, trastornos de ansiedad, trastornos del desarrollo de la coordinación y trastornos depresivos. El DSM-V (2014) explica que:

Muchos individuos con trastorno del espectro autista tienen síntomas psiquiátricos que no forman parte de los criterios diagnósticos del trastorno (aproximadamente el 70 % de los individuos con trastorno del espectro autista puede tener un trastorno mental comórbido, y el 40 % puede tener dos o más trastornos mentales comórbidos) Cuando se cumplen los criterios del TDAH y del trastorno del espectro autista, se deberían realizar los dos diagnósticos. [...] Este mismo principio se aplica a otros diagnósticos comórbidos. (p.58)

Frente a esta amplia variedad de comorbilidades, el diagnóstico es un proceso fundamental que debe ser llevado a cabo por un especialista del área de salud, de no llegar a detectarse correctamente podrían surgir mayores riesgos y problemas en las funciones de la persona, junto con la afectación en la evolución de las comorbilidades según el grado de interacción que tengan entre ambas.

## **2.4 Familia contemporánea.**

Para comprender las dificultades que presentan las familias con integrantes TEA, debemos hacerlo en el contexto de la evolución y la transformación que han experimentado las familias en la actualidad. En primer lugar, es relevante mencionar que las familias han ido transformándose en los últimos años, afectando su dinámica



y sistema familiar. Estos cambios son a causa de los procesos económicos, políticos, culturales; avances tecnológicos y médicos a nivel mundial. Tradicionalmente, el concepto de familia se entendía como:

Un grupo social, unido entre sí por vínculos de consanguinidad, filiación (biológica o adoptiva) y de alianza, incluyendo las uniones de hecho cuando son estables. Es por ello que se es miembro de una familia en la medida que se es padre o madre, esposo o esposa, hijo o hija, abuelo o abuela, tío o tía, etcétera. (Informe Comisión Nacional de la Familia, 1994, p. 21)

Sin embargo, la estructura de las familias ha ido cambiando constantemente, según Mayorga y Salazar (2019) “el instinto de sobrevivencia de las familias les ha hecho adaptarse a las permanentes modificaciones de su entorno, que si bien en épocas pasadas estaban más vinculados al ambiente natural, en la era moderna se hacen más evidentes en la vida social.” (p. 17). Esto se ve reflejado no solo en el cambio de la estructura familiar, sino que también en las sociedades, instituciones y/u organismos, que se tienden a adaptar a las nuevas generaciones y realidad.

Por consiguiente, las familias se han debido reestructurar, producto de constantes cambios y transformaciones, reconceptualizando también la forma en la que se entendía. En la actualidad, según el Insituto Interamericano del Niño , la familia se entiende como el “conjunto de personas que conviven organizadas en roles fijos (padre, madre, hermanos, tíos, etc.) con vínculos que pueden ser consanguíneos o no, con un modo de existencia económico y social comunes, con sentimientos y afectos que los unen y aglutinan.” (2001, p.1). Es decir, comienzan a prevalecer tanto los vínculos consanguíneos entre familiares, como los vínculos socio-afectivos.

De hecho, Mayorga y Salazar advierten en su libro titulado *Tipologías y Ciclos Familiares* (2019), que existen distintos tipos de familia, entre ellas encontramos: *familias con estructura tradicional* (nuclear tradicional o extensa); *familias emergentes o incrementadas por efectos de la modernización* (nuclear moderna de hecho o consensual, monoparental, multiestructural); y *familias con estructura derivada de situaciones especiales* (abuelidal, colateral, fraternal, poligínica).

A su vez, esto ha dado origen a reformular el concepto tradicional original de familia, a uno moderno donde hay un alza de familias monoparentales, producto de todos los cambios y contextos por los cuales ha pasado el hogar. En el caso que nos ocupa, ello se traduce en la coexistencia de distintos tipos de familias en la Escuela Diferencial N°86 Juan Sandoval Carrasco.

En tal sentido, Mayorga y Salazar (2019) entienden por hogar monoparental “a aquella forma familiar o estructura caracterizada por la residencia de un progenitor adulto (mayor edad) con uno o más hijos/as menores de edad o mayores en situación de dependencia ya sea socioeconómica, física o psicoemocional.” (p. 39) Así, para que exista presencia de un hogar monoparental, debe “existir la presencia de un solo progenitor en el hogar familiar, de uno o varios hijos/as menores de edad, en condición de soltería, la dependencia económica, emocional, física y psicológica de los hijos/as” (p. 39)

Respecto a nuestro país, las familias se encuentran expuestas a una serie de complejidades dadas no sólo por cambios en su estructura y funciones, sino que también por el entorno en que vivencian su cotidianidad. Actualmente, Chile presenta un contexto complejo en el que se desenvuelven las familias, esto debido a la intrincada situación económica y social del país; por ejemplo, aquello se ve reflejado en el alza de la canasta básica, puesto que en febrero 2023 alcanzó el valor de \$64.289.

Asimismo, según el INE (2023) la tasa de desocupación en Chile aumentó a un 8,4% a comparación de trimestres anteriores, viéndose mayoritariamente afectadas las mujeres con una tasa de desocupación del 9,0% en comparación con hombres que tienen un 7,9%. Por consiguiente, todos estos factores mencionados afectan directamente en la dinámica y subsistencia de la familia con un integrante con TEA ante escenarios adversos.

Lo anterior, afecta en general a todas las familias chilenas, pero en particular a familias con un integrante con TEA, quienes deben tener tratamientos con diferentes profesionales, tales como: neurólogos infantiles, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo, psicólogos, entre otros. Si bien no existen cifras exactas de lo que las familias pueden llegar a gastar mensualmente, se sabe que “cubrir apropiadamente las necesidades de las personas TEA y sus familias es un desafío mayor, más aún considerando la escasa información disponible.” (García et al., 2022, p.353).

Cabe destacar que, en Chile se estima que la conformación del hogar de personas con discapacidad está compuesta principalmente por familias biparentales con un 55, 1%, monoparentales 32, 7% y uniparentales 11, 7% (Ministerio de Desarrollo Social, 2017). Sin embargo, es importante destacar que estas cifras no enmarcan tan solo a la población TEA, sino que también comprende a otros tipos de discapacidades. Asimismo, se debe tener en cuenta que solo las personas que sean diagnosticadas con el trastorno en el nivel de apoyo 2 y 3 pueden optar a un subsidio o pensión de discapacidad, por lo que no todos califican, pues se deja fuera de este beneficio económico al nivel de apoyo 1 que igual requiere de ayuda para costear el tratamiento. Se suma a ello que no todos quienes tienen esta condición tienen tramitada su credencial de discapacidad, lo que los deja fuera de las estadísticas.

Por otro lado, al ingresar en el Registro Nacional de la Discapacidad mediante la credencial de discapacidad las personas pueden acceder a diferentes programas y beneficios sociales estatales, algunos de cuales son: pueden postular a la oferta programática del Servicio Nacional de Discapacidad (SENADIS), esto debido a que el TEA se encuentra dentro del SENADIS (2023), no como una discapacidad sino como:

una condición del neurodesarrollo que debe contar con un diagnóstico y puede generar discapacidad, y esto ocurrirá cuando se produzca un impacto funcional significativo en la persona [...] y que, al interactuar con diversas barreras presentes en el entorno, impida o restrinja su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. (p.1)

Debido a esto, las personas TEA que tengan la credencial pueden tener acceso a requisitos de Ley de Inclusión Laboral, postular a subsidios habitacionales del Ministerio de Vivienda y Urbanismo, pueden acceder a prestaciones de atención de salud, tales como: kinesiología, fonoaudiología, terapia ocupacional sin un tope anual en las prestaciones, acceso a becas del Ministerio de Educación, asimismo pueden optar por ajustes o apoyos en la rendición de pruebas del DEMRE, el uso de estacionamiento exclusivo para personas con discapacidad, finalmente la credencial de discapacidad es tomada en cuenta al momento del cálculo de calificación socioeconómica del Registro Social de Hogares, pues se considera que en los hogares en que habita una persona con discapacidad tienen más gastos (SENADIS, s/f).

Finalmente, y en lo que respecta al TEA, es necesario señalar: no existen actualmente políticas públicas respecto al TEA (salvo la Ley TEA), por ende se cree que las familias están sobrecargadas y desprotegidas. Asimismo, hay un cambio en las composiciones familiares, pues, han ido aumentando familias unipersonales, monoparentales, jefatura de hogar femenina, y sus otras complicaciones, pues se advierte sobre las implicancias que esto conlleva a partir de:

La carga, estigma e impacto en calidad de vida que significa para una familia tener un hijo TEA, parece ser mayor que en otras discapacidades, con altos niveles de estrés generado por menor apoyo social, severidad de sintomatología autista del hijo, dificultades económicas, ansiedad y preocupaciones acerca del futuro, con consecuencias severas para la salud mental. (García et al., 2022, p.353)

#### **2.4.1 Ciclo vital y duelo en el diagnóstico TEA**

Por otra parte, es importante considerar también en la investigación el ciclo vital de las familias, pues este se entiende como el “proceso de desarrollo que viven las familias a lo largo de su existencia” (Mayoga y Salazar, 2019, p. 59). Este proceso consta de etapas secuenciales que atraviesan los diferentes tipos de familias en donde ellos van desarrollando tareas específicas acorde a esa etapa asimismo una vez desarrolladas estas tareas la familia transita a la siguiente etapa. Cabe destacar, que según las autoras es posible que las familias puedan vivir más de una etapa a la vez, pues esto depende de las necesidades y edades de los integrantes del núcleo familiar. Asimismo, en el ciclo vital de la familia es posible que existan distintas situaciones que afecten o alteren el equilibrio familiar, algunas transformaciones que pueden ocurrir en la estructura familiar son modificaciones en la composición familiar, edades, situaciones educativa o laboral de los integrantes. En consecuencia, esto puede producir crisis normativas o crisis no normativas en la familia. La primera refiere a crisis esperadas o previsibles acorde a las etapas que puedan estar atravesando las familias, y por otro lado, la segunda refiere a crisis “producidas por eventos inesperados que se perciben como catastróficos y que producen cierto grado de desequilibrio” (Mayorga y Salazar, 2019, p.61 ). Por lo cual, a las familias se les hace más difícil enfrentar, porque no son previsibles.

Por otra parte, una crisis no normativa sería para las familias recibir el diagnóstico de un hijo/a con TEA, pues es inesperado y produce en las familias un **duelo** que refiere a la “pérdida de ilusiones y expectativas que se tenía con ese hijo/a” (Hernández, Calixto y Aguilar, 2012, p.75). Pues, todos los padres desean que su niño/a sea sano, no obstante se enfrentan a la realidad que advierte que su hijo/a tiene un trastorno con distintas complejidades. Por lo cual, según las autoras, ellas advierten que las familias atraviesan por distintos estados emocionales, tales como: choque o enajenación, negación, culpa, dudas o miedos, enojo y tristeza. Aquello puede vincularse con el estudio de Stern (1997), quien plantea el *mundo representacional de los padres*, concepto que alude a las expectativas -inconscientes- de los padres respecto de los hijos y de cómo estas, con un hijo con una condición TEA, implica que los padres ajusten dicha representación con relación al hijo real. Sobre aquel, señala que:

Este mundo representativo no sólo comprende las experiencias parentales de las interacciones actuales con el bebé sino también sus fantasías, sus esperanzas, sus temores, sus sueños, los recuerdos de su propia infancia, el propio modelo parental y las profecías sobre el futuro del niño.” (p. 27)

Además, según el estudio de Hernández, Calixto y Salazar (2012) se afirma que las familias que tienen un hijo/a con TEA enfrentan niveles de estrés crónico superiores a los de otras familias con integrantes que presenten otras discapacidades, pues se debe principalmente a las complejidades que están asociadas al trastorno, ya que es un trastorno multicausal, del mismo modo influye el desconocimiento de las causas del TEA y también la poca concientización que existe sobre la condición en la sociedad.

Finalmente, en la investigación de las autoras se advierte que las familias con un integrante con TEA tiene rasgos de la personalidad ansiosas - temerosas, debido a que

deben enfrentar un situación desconocida y difícil de manejar, por lo que deben enfrentar una serie de cambios en la estructura familiar. Cabe destacar, que según Harris (2001) citado en Hernández, et al (2012) señala que “los padres de personas con TEA experimentan con frecuencia una profunda tristeza”. Además, añaden que el integrante que más solicita acompañamiento psicológico en las familias son las madres, pues viven con el dolor de tener un niño/a con NEE y se cuestionan su capacidad como madres al lidiar con la conducta de un hijo/a con TEA. Cabe destacar, que generalmente son las mujeres las que asumen las labores de cuidado y el padre asume la responsabilidad económica de proveer.

## **2.5 Contexto institucional donde se desarrolla el proyecto de investigación**

La institución en donde se llevará a cabo la investigación de familias con un integrante con TEA corresponde a la Escuela Diferencial n° 86 Juan Sandoval Carrasco, un establecimiento municipal ubicado en la comuna de Santiago Centro, que focaliza su accionar respecto a las Necesidades Educativas Especiales Permanentes (NEEP), asociadas a discapacidad intelectual, trastorno del espectro autista y discapacidad múltiple, en la prevención y protección de la infancia a través de la promoción de los derechos de los niños/as. Actualmente, un 61% de sus alumnos matriculados viven en la comuna de Santiago, aunque se proporciona atención a estudiantes provenientes de diferentes comunas de la Región Metropolitana (Escuela Diferencial Juan Sandoval Carrasco F-N° 86, 2023).

La Escuela N°86 (2023) está inserta en un contexto social caracterizado principalmente por “ser eminentemente comercial, con algunos sectores industriales y residenciales [...] pero también es un sector con un alto índice de riesgo social y conductas delictivas” (p.85).

A través de su centro educacional, la Escuela, tiene el objetivo de “Proporcionar a las/los estudiantes con Necesidades Educativas Especiales una sólida formación valórica y experiencias normalizadoras mediante una acción multidisciplinaria que le permita enfrentar con éxito una integración escolar, social y laboral acorde a su potencial.” (p.99). Para concretar su objetivo, se implementan 3 niveles educaciones diferentes, respecto a su edad cronológica, modalidad de atención y programas de tratamiento, tales como:

- **Nivel parvulario:** Considera a estudiantes de 2 a 7 años (con 11 meses), en atención grupal
- **Nivel básico:** Considera a estudiantes de 8 a 15 años (con 11 meses), en atención grupal
- **Nivel laboral:** Considera estudiantes de 16 a 24 años (con 11 meses), en atención grupal. Además, se puede solicitar una extensión máxima de 2 años, si así lo requiere el alumno.

Esto ha permitido que la institución sea reconocida a nivel municipal, manteniendo un trabajo en red eficiente y fuerte para la población educativa, esta se ha basado en colaboraciones con profesionales del área de la salud, formación académica, inserción laboral (esto es posible gracias al nivel etario que fortalece en habilidades blandas e independencia de la persona), donaciones, espacios recreativos y culturales, que van en beneficio de las familias y de los estudiantes (p.87).

Un punto importante, es el rol que tienen las familias en la participación, no solo académica, sino que también en el proceso del diagnóstico, desarrollo y evaluación, logrando que “los alumnos extiendan la acción educacional al hogar”(p.87). Asimismo, la institución se compromete a una educación integralmente con “calidad y equidad mediante un proceso inclusivo, desde su vida inicial y preparándolos para la vida adulta activa en alianza con la familia, la comunidad y el medio ambiente.” (p.99)



lo cual forma parte de su misión, llevándola a cabo en diferentes ámbitos educacionales.

### **2.5.1 Caracterización de la población destinataria.**

La caracterización de la población destinataria de este estudio supone conocer algunos antecedentes estadísticos relativos a la comuna de pertenencia. Para empezar, es necesario conocer el índice de multidimensionalidad que contempla otras dimensiones distintas al ingreso, por lo que permite comprender mejor la realidad de las familias que habitan la comuna de Santiago, en donde se encuentra inserta la Escuela N°86 Juan Sandoval Carrasco. En primer lugar, se debe tener en cuenta que según datos de la encuesta CASEN 2017 en la Región Metropolitana existe una pobreza multidimensional de un 20,0%, mientras que en la comuna de Santiago donde se ubica la escuela tiene una cifra de 9,63% (BCN, 2021), esta afecta directamente a las dimensiones de “Educación; Salud; Trabajo y Seguridad Social; Vivienda y Entorno; Redes y Cohesión social”. (Ministerio de Desarrollo Social, 2016, p.17).

En esa misma línea, es que según el Índice de Prioridad Social (IPS), que tiene cuenta dimensiones de ingreso, educación y salud, existe un ranking que contempla a las 52 comunas de la Región Metropolitana este arrojó como resultado que la comuna de Santiago, se encuentra en la posición número 41 en la categoría de baja prioridad social, con un 57,02% (SEREMI Ministerio de Desarrollo Social y Familia, 2022).

Por lo tanto, es posible inferir que la gran mayoría de las familias presentan dificultades socioeconómicas que serán parte de la investigación pertenecen a un grupo caracterizado por la pobreza y la vulnerabilidad, además, de tener un alto porcentaje de estudiantes que tienen algún grado de discapacidad o de Necesidades Especiales Educativas Permanentes (NEEP), esto teniendo en cuenta que la Escuela prioriza la



inscripción de familias que cuenten con un hijo/a diagnosticado con algún tipo de trastorno y/o discapacidad.

## **CAPÍTULO III:**

### **Marco Metodológico**

#### **3.1 Paradigma interpretativo**

La presente investigación se enmarca en el paradigma interpretativo que permitirá comprender el problema de investigación planteado, cumplir con los objetivos señalados y también responder al supuesto de investigación, De acuerdo con Roca-Cuberes (2020)

El objetivo de la investigación de carácter interpretativo es comprender cómo los miembros de un determinado grupo social, a través de su participación en los procesos sociales, crean su particular realidad y le otorgan significados, y mostrar cómo estos significados, creencias, intenciones, etc., les permiten llevar a cabo la acción social. (p. 2)

En el marco del paradigma interpretativo será posible comprender desde el punto de vista de las familias cómo significan la realidad de tener un integrante con este trastorno en su núcleo familiar, es decir, comprender al grupo en su contexto cultural, temporal y social. Como se sabe, el paradigma interpretativo se define como: “estudiar el proceso de interpretación que los actores sociales hacen de su "realidad", es decir, deberá investigar el modo en que se le asigna significado a las cosas” (Krause, 1995, p. 25). Por ello es el más útil para llevar a cabo la investigación, pues se le da mayor énfasis a la subjetividad, ya que son las propias familias las que tienen la experiencia de convivir con niños/as con TEA. Cabe destacar, que esta metodología permite una visión

holística<sup>1</sup> del problema, o sea, considerando todos los aspectos que las familias estimen significativos en su experiencia.

Desde este paradigma el investigador debe estar inmerso en lo que se está investigando, pero su perspectiva no debe influir en ella, ya que deben intentar comprender la realidad a través del estudio de los significados que la gente asigna a esta misma. Por este motivo, sólo corresponde adoptar la perspectiva de quien las vivencia, en este caso de las familias que tienen un hijo/as con TEA.

De modo que, la metodología a emplear es cualitativa, pues desde el paradigma interpretativo será posible utilizar técnicas o estrategias de recolección de datos propias del método cualitativo, tales como: observación, entrevistas, entrevistas grupales, entre otras, en efecto, el uso de estas herramientas permitirá construir la información (Amaiquema, Beltrán y Piza, 2019).

### **3.2 Enfoque investigativo**

El tipo de enfoque a utilizar se refiere a la metodología cualitativa, ya que este permite a los investigadores comprender las actitudes y/o comportamientos de las personas, grupo colectivo, comunidades, entre otras, conocer cuáles son sus experiencias y reconocer datos importantes en un fenómeno de estudio, tomando en cuenta la parte subjetiva de las vivencias. Así lo plantea Sarduy (2007), cuando señala que:

---

<sup>1</sup> Para términos de esta investigación, el término *holístico*, será empleado como el conjunto total de la realidad de cada familia y vivencia.

La investigación cualitativa exige el reconocimiento de múltiples realidades y trata de capturar la perspectiva del investigado. [...] permite hacer variadas interpretaciones de la realidad y de los datos. Esto se logra debido a que en este tipo de investigación el analista o investigador va al “campo de acción” con la mente abierta, aunque esto no significa que no lleve consigo un basamento conceptual, como muchos piensan. [...] En otras palabras, la investigación cualitativa reconoce que la propia evolución del fenómeno investigado puede propiciar una redefinición y a su vez nuevos métodos para comprenderlo. (p. 6)

De esta manera, el enfoque cualitativo nos permitirá realizar una investigación que permita comprender la experiencia vivida desde el punto de vista de las personas investigadas, centrando el estudio en un análisis subjetivo de la realidad de las familias con un integrante con TEA. Esta perspectiva no sólo se centra en las experiencias de cada persona, sino que también interpreta cómo se sienten y qué significa para ellas cada proceso, entendiendo que cada realidad es diferente a la otra, única e irrepetible.

Continuando con el enfoque, éste cuenta con diversas técnicas para la obtención de datos, las cuales permiten reconocer lo que las personas a investigar piensan y sienten, a su vez, comprender las complejidades y adversidades de cada familia. Entre ellas encontramos: la observación, entrevista, la revisión de documentos o análisis documental, el estudio de caso, los grupos focales, y los cuestionarios. (Sarduy, 2007, p. 7)

Comprendiendo aquello, las ventajas de utilizar este enfoque se centran en las técnicas que utiliza para obtener información y recolectar datos provenientes de entrevistas de carácter abiertas o semiestructuradas, lo cual permite, por un lado, describir los hechos o realidad, y por el otro, realizar un análisis dinámico y diverso de los datos obtenidos.

Por último, cabe mencionar que este enfoque en conjunto al paradigma señalado con anterioridad permiten darle una visión completa a nuestra investigación, ya que se centran en la experiencia de las personas investigadas, interpretando y trascendiendo al sujeto social para explicar y comprender hechos o fenómenos sociales más complejos.

### **3.3 Tipo de estudio**

El presente estudio tendrá un carácter exploratorio, el cual se orienta a investigar problemáticas que han sido poco estudiadas y que se explora con un grado de familiaridad frente a lo desconocido o novedoso. Sampieri (2014) sostiene que los estudios exploratorios:

se realizan cuando el objetivo es examinar un tema o problema de investigación poco estudiado, del cual se tienen muchas dudas o no se ha abordado antes. Es decir, cuando la revisión de la literatura reveló que tan sólo hay guías no investigadas e ideas vagamente relacionadas con el problema de estudio, o bien, si deseamos indagar sobre temas y áreas desde nuevas perspectivas. (p.91)

Esta investigación es de carácter exploratorio debido a que se tiene como principal propósito comprender la realidad de las familias que tienen un miembro diagnosticado con Trastorno del Espectro Autista y entender cuál es el significado que le atribuyen estas familias.

Es pertinente vincular este tipo de estudio a nuestro trabajo de investigación debido a que como se mencionó anteriormente el fenómeno se encuentra poco estudiado. Esto se debe a que su carácter social es relativamente reciente y se ha atribuido mayor concientización de esta población a la sociedad actual.

Con el propósito de familiarizarse con el objeto de estudio y obtener la información que se busca, los estudios de carácter exploratorios “son como realizar un viaje a un sitio desconocido, del cual no hemos visto ningún documental ni leído ningún libro, [...] Lo primero que hacemos es explorar: preguntar sobre qué hacer y a dónde ir” (Sampieri, 2014, p.91). Esto anterior se ve vinculado con la experiencia de Práctica Intermedia de las autoras en las dependencias de Jardines Infantiles, pues es ese el contexto donde surge la necesidad de explorar el objeto de estudio, que era catalogado como desconocido.

Finalmente, si bien este tipo de estudio por la poca bibliografía, abordaje y novedad del fenómeno puede generar inseguridad a la hora de obtener los resultados de la investigación, también conlleva un aporte de carácter holístico en la comprensión de la problemática, permitiendo de esta manera examinar un tema de forma más amplia.

### **3.4 Técnicas de recolección de información**

Es de suma importancia que las técnicas a elegir sean coherentes con el planteamiento del problema y permitan orientar los objetivos planteados en el estudio.

Se utilizará la técnica de **entrevista individual semiestructurada** que según Sampieri (2014) “se basa en una guía de asuntos o preguntas y el entrevistador tiene la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener mayor información” (p.403). En otras palabras, se contemplan una pauta con los temas de interés y preguntas que guiarán la entrevista con el fin de poder orientar la entrevista hacia el objetivo del estudio que refiere a identificar su rutina, explorar las estrategias que emplean para enfrentar dificultades y también reconocer las dificultades que enfrentan las familias con un hijo con este trastorno.

Esta técnica es pertinente en este estudio, porque permite conocer cómo significan las familias tener un integrante con TEA, ya que la entrevista requiere de una interacción con las familias a través de las preguntas diseñadas en la pauta para comprender sus experiencias, dificultades, estrategias, rutinas, significados e interpretación que le dan a los fenómenos que a ellos les acontecen.

### **3.5 Técnicas de selección de informantes claves, definir público objetivo, delimitar población**

La población objetivo de esta investigación son familias que cumplan con los siguientes criterios de corrección:

Deberán ser familias que:

- Tengan un hijo/a diagnosticado con Trastorno del Espectro Austista.
- Tengan a sus niños/as matriculados en la Escuela Diferencial N°86 Juan Sandoval Carrasco.
- Niños/as que tengan entre 4 años a 7 años.
- Cuenten con un adulto responsable que desee participar de la investigación.

### **3.6 Técnicas de análisis**

Desde las ciencias sociales, son diversas las técnicas de análisis a utilizar, ya sea en los procesos de sistematización o producción de un nuevo conocimiento, debiendo adaptarse al problema y objeto de estudio. Debido a que la presente investigación es un tema relativamente nuevo y que recientemente se está comenzando a abordar por otras disciplinas distintas a lo que es la pedagogía diferencial, es que se



analizará la información a partir de categorizaciones y criterios de rigor, que nos permitan comprender el contexto social complejo que atraviesan las familias. Finalmente, se emplea la verificación intersubjetiva o triangulación de información, para identificar de manera más certera la problemática planteada.

### **3.6.1 Análisis de contenido**

El análisis de información tiene como objetivo sintetizar la información recabada a través de las entrevistas realizadas a las familias, puesto que mediante este es posible “obtener ideas relevantes, de las distintas fuentes de información, lo cual permite expresar el contenido sin ambigüedades, con el propósito de almacenar y recuperar la información contenida” (Sarduy, 2007, p.3). De esta forma, se le da organización a la información mediante la sistematización de los datos.

Por lo tanto, el análisis de la información agrupa los antecedentes que se lograron recabar, no obstante, es importante señalar que “los datos son muy variados, pero en esencia consisten en observaciones del investigador y narraciones de los participantes” (Sampieri, 2014, p.418). Por ende, el investigador debe hacer una síntesis, descripción y comprensión del contenido obtenido en las entrevistas.

En el análisis de datos cualitativo, la categorización o desarrollo de categorías es uno de los pasos que se encuentra dentro del procedimiento general del análisis de información, Sampieri (2014) define las categorías como “conceptualizaciones analíticas desarrolladas por el investigador para organizar los resultados o descubrimientos relacionados con un fenómeno o experiencia humana que está bajo investigación” (p.426). En palabras simples, el proceso de categorización refiere a todo

contenido recogido de las diversas experiencias de la población objetivo que se ordenan y clasifican bajo criterios o temas establecidos en la investigación.

Frente a lo anterior, el criterio de categorización que se utilizará en el estudio será de tipo semántico, el cual según Bardin (1991) corresponde al desarrollo de categorías temáticas, pues se categoriza la información según una temática y significado en específico. En este caso, primero se recogerá la información desde los testimonios y experiencias de las familias, para luego, en virtud del contenido recogido, crear las categorías temáticas y clasificar la información proporcionada.

En cuanto a las características de las buenas categorías que debe tener el análisis de información es que deben ser **excluyentes entre sí**, es decir que los elementos que se agrupan en solo una categoría y no en dos al mismo tiempo. Del mismo modo, **la pertinencia**, puesto que la información debe ser adecuada a la casilla o clasificación asignada, pues “el sistema de categorías debe reflejar las intenciones de búsqueda, las preguntas del analista y /o corresponder a las características de los mensajes” (Bardin, 1991, p. 92). Finalmente, **la productividad**, ya que se harán categorías sabiendo que se brindará información que aportará a la investigación, dicho de otra manera, refiere a que la información seleccionada será útil, con datos fiables y que por sobre todo proporcionará hipótesis nuevas de un tema tan poco estudiado como lo es el TEA.

### **3.6.2 Criterios de rigor**

Los criterios de rigor o validez, nos permitirán establecer los parámetros para asegurar la credibilidad, autenticidad, y efectividad de los resultados propuestos en nuestra investigación. Según Rojas et.al (2019), los criterios de rigor son un “concepto transversal en el desarrollo de una investigación y permite valorar la aplicación escrupulosa y científica de los métodos de investigación, y de las técnicas de análisis para la obtención y el procesamiento de los datos” (p. 64). Además, en conjunto a la

categorización o desarrollo de categorías mencionadas anteriormente, permite esclarecer y definir de manera concreta cómo se llevará a cabo el proceso de investigación y aplicación de técnicas en la población objetivo.

Asimismo, los criterios de rigor o validez, van a depender netamente del tipo de investigación llevada a cabo por el investigador, y el cómo se va demostrando a los demás, que esta investigación es pertinente, actualizada y que afecta a un grupo social minoritario. Permitiendo estudiar y analizar a la población objeto de estudio dentro de un contexto determinado, dentro de parámetros definidos, y con valores éticos que no perjudiquen la realidad de aquellas familias.

Dentro de los criterios de rigor (que pueden ser determinados por el investigador), existen parámetros que, desde la metodología cualitativa, son iguales para todos, entre ellos se encuentran: *la credibilidad* (valor de la verdad/autenticidad), *transferibilidad* (aplicabilidad), *consistencia* (dependencia/replicabilidad), *conformabilidad o reflexividad* (neutralidad/objetividad), *relevancia* y *la adecuación teórico-epistemológica*. (Noreña, et.al 2012, p269). En donde, el primer criterio nos permite proceder con la triangulación de información, que será utilizada para efectos de la presente investigación.

Según lo antes mencionado, esta investigación utilizará la verificación intersubjetiva o también llamada triangulación de investigadores. Este criterio de validez, generalmente se utiliza cuando varios investigadores realizan una misma investigación. Según Aguilar y Barroso (2015), al utilizar varios investigadores “incrementamos la calidad y la validez de los datos, ya que se cuenta con distintas perspectivas de un mismo objeto de estudio y se elimina el sesgo de un único investigador.” (p. 74). Así, la triangulación fortalece los hallazgos en la investigación, dándole consistencia a aquellos. Esto lo afirman Okuda & Gómez-Restrepo (2005) cuando señalan que al utilizar este criterio

“se reducen los sesgos de utilizar un único investigador en la recolección y análisis de datos y se le agrega consistencia a los hallazgos” (p. 122)

Por otro lado, cabe señalar que a este tipo de triangulación también se le ha denominado como verificación intersubjetiva, puesto que permite contrastar los diferentes puntos de vista que tienen los implicados sobre una misma realidad, en este caso los investigadores.

Por último, a modo de verificar la validez de nuestra investigación y según la metodología señalada, nuestra triangulación de investigadores consiste en tres niveles: la primera será realizada por el grupo de investigadoras; la segunda, se llevará a cabo por la docente guía que ha acompañado desde el inicio el proceso de investigación, y finalmente, la comisión de profesores informantes que revisarán el trabajo de investigación.

### **3.6.3 Saturación de la información**

Para efectos del análisis de la información y desde el ámbito de la metodología cualitativa a utilizar, es pertinente tener en cuenta la saturación de la información cuando se esté en proceso de realizar las entrevistas a las familias con un integrante con TEA perteneciente a la Escuela Diferencial N°86 Juan Sandoval Carrasco.

Dicho esto, la saturación de la información se entiende como “el punto en el cual se ha escuchado ya una cierta diversidad de ideas y con cada entrevista u observación adicional no aparecen ya otros elementos.” (Martínez, 2012, p.617). Sin embargo, continuando con lo planteado por la autora, si al realizar numerosas entrevistas y sigue

apareciendo nueva información, la búsqueda de nuevos datos o ideas, no debe detenerse, es decir, que la búsqueda de nueva información, sólo acabará cuando ya no aparezcan nuevos elementos y/o conceptos relevantes para el investigador.

Se debe tener en consideración que, el concepto de saturación debe emplearse cuando el grupo de investigadores determine que ya obtuvieron la información deseada, sin desestimar ningún dato obtenido, por más contradictorio que parezca, puesto que la realidad social de las familias con un integrante con TEA es diversa y compleja.

## **CAPÍTULO IV:**

### **Análisis**

El siguiente análisis de datos, se llevará a cabo a través de los relatos recogidos de las familias entrevistadas, esto con finalidad de dar respuesta al objetivo principal de nuestra investigación “*Comprender la manera en que las familias de la Escuela Diferencial N°86 Juan Sandoval Carrasco con un hijo/a con Trastorno del Espectro Autista significan esta condición.*” Este análisis, se realizará bajo una técnica de tipo semántica, en donde cada categoría cumplirá con los siguientes criterios, deben ser excluyentes entre sí, pertinentes con la problemática abordada y productivas en cuanto a su capacidad de generar datos ricos en información nueva (Bardin, 1991).

Para dar respuesta al objetivo específico I orientado a “*Explorar los significados asociados por estas familias al trastorno*”, el análisis categorial dio origen a 2 categorías que refieren a los significados asociados por las familias al TEA y aquellos que observan de parte de la sociedad hacia esta condición. La primera de ellas está conformada por 3 subcategorías: A.1) cambio de expectativas, A.2) condición – diferencia, A.3) enfermedad, mientras que la segunda incluye 2 subcategorías: B.1) enfermedad o discapacidad, y B.2) carga/”cacho”. A continuación desarrollaremos cada una de ellas.

#### **A. (4.1) Significados asociados al trastorno por las familias.**

##### **A.1) Cambio de expectativas**

El cambio de expectativas apunta a una reconfiguración de las metas esperadas en el desarrollo del niño/a a partir de la experiencia que cada padre/madre tiene con el Trastorno del Espectro Autista. Se trata de un proceso donde el aprendizaje adquiere un rol protagónico frente a una realidad concebida como nueva, compleja y diferente.

De esta manera, *Elizabeth - E5* plantea que

*para mí ha sido todo un tema de aprendizaje de cambiar el chip en cuanto a logros, porque yo como mamá [...] O sea a mi me cambio el chip [...] que mi hijo aprenda a hacer un amigo eso para mi es un logro gigantesco ehh motivo de felicidad y de orgullo que él logre sociabilizar, que logre entablar una conversación con otra persona, eso me pone muy orgullosa y por eso a mi me cambió el chip.*

Este foco en el aprendizaje y el cambio de perspectiva, es concordante con los planteamientos de Daniel Stern (1997), quien lo ve como algo ligado no sólo al cambio personal, sino que además a un cambio en la crianza y el mundo representacional de los padres, en donde el “mundo representativo no sólo comprende las experiencias parentales de las interacciones actuales con el bebé sino también sus fantasías, sus esperanzas, sus temores, sus sueños, los recuerdos de su propia infancia, el propio modelo parental y las profecías sobre el futuro del niño” (p.27), es decir, hay un cambio rotundo en la forma de ver las cosas y de los propios estilos de crianza y expectativas que se tienen de los hijos/as.

Frente a este cambio de expectativas y/o perspectivas, el aprendizaje para las familias no sólo se plantea en la forma que se asume la crianza, esta se proyecta también al desarrollo de habilidades personales requeridas por los cuidadores para afrontar las crisis y valorar los progresos de los hijos/as. Esto se puede ver reflejado en relatos como el siguiente donde la paciencia adquiere centralidad.

*trae aprendizaje emm yo soy una persona que no soy muy paciente entonces ahora tengo que ser paciente sí o sí -suspira- [...] es muchas cosas, valora más lo que tiene, valora más los momentos en familia ehh valora cada avance que tiene el niño. (Jessica - E3)*

## A.2) Condición - Diferencia

Respecto a este significado, las familias le dan un enfoque científico, que lo vincula con la diversidad neurodivergente. Así lo menciona Elizabeth -E5, cuando plantea que para ella es: *“una condición, una forma de ser distinto, pero más allá de eso que su manera de procesar el mundo es distinto [...] Su forma de sociabilizar es distinta, su forma de querer es distinta, de comprender el mundo es distinto”* (Elizabeth - E5) o desde una diversidad psicológica, tal como plantea Verónica - E1 *“es una condición mmm psicológica que interviene en el desarrollo del individuo o que está relacionada en el desarrollo del individuo”*.

Estos significados atribuidos al TEA recogen el planteamiento de los autores y dan cuenta del proceso de asimilación del trastorno por parte de las familias en la medida que conviven con él y forman parte de una comunidad educativa especializada en el tema. Según Celis y Ochoa (2022), el TEA

Es una afección del desarrollo neurológico con implicación multidimensional, caracterizada por una interacción social disminuida con deficiencias en la comunicación a través del lenguaje verbal y no verbal e inflexibilidad en el comportamiento al presentar conductas repetitivas e intereses restringidos. (p.7)

En otras palabras, el Trastorno del Espectro Autista, según el DSM-V (2014) se caracteriza por su diversidad y diferencias entre una persona y otra, en donde las propias comorbilidades asociadas a cada uno cambian y varían dependiendo de la persona; esto se manifiesta al determinar que la palabra “espectro” deriva de un trastorno multicausal. Todo lo antes mencionado alude a que el TEA, como una condición neurodivergente, se visibiliza de manera distinta y con diversos síntomas según la persona.



### A.3) Enfermedad

Si bien la mayoría de las familias con un hijo con TEA maneja un nivel importante de información sobre esta condición, coinciden en los relatos en que el primer significado que le atribuyeron se vinculó al estereotipo de “enfermedad”, *“cuando a mi me dieron el diagnóstico de mi hijo yo pensé que.. pensé que el TEA era.. primero pensé que el TEA era una enfermedad..”* (Noemí - E4). Este relato describe el estigma social que vivencian las personas con trastornos neurodivergentes, reconocido por organismos como la OMS (2023) cuando plantea que “las personas con autismo a menudo son objeto de estigmatización y discriminación, que incluye la privación injusta de atención de salud, educación y oportunidades para participar en sus comunidades.”

Esta concepción del TEA, se da generalmente debido a los estigmas instaurados en la sociedad, puesto que históricamente a todas las personas, ya sea con trastornos mentales, condiciones genéticas, entre otras, se les enjuiciaba como “locos” o “poseídos”, abandonándolos y excluyéndolos socialmente. Aquello, influye en la mirada que le damos actualmente a las personas diagnosticadas con cualquier tipo de trastorno y/o condición, lo cual genera constantemente una desinformación o incluso confusión acerca de lo que realmente es un trastorno. Sinigagliesi (2012), alude a esta confusión:

Muchos padres se sienten confundidos frente a la noticia de la condición de su hijo, lo cual es normal, porque el término “Trastorno del Espectro Autista”, no es de conocimiento general y produce muchas dudas [...] Muchos padres y madres tienen la imperiosa necesidad de informarse más y acceden por medio de la red a un sinfín de páginas web” (p. 20)

Esta búsqueda personal sin asesoría personalizada genera muchas veces preocupación y angustia dada la diversidad en la cantidad de información que se encuentra dispersa

en la web. Por otro parte, está la imposibilidad de resolver dudas específicas por este medio y ello se evidencia en relatos como el siguiente:

*cuando la doctora me dijo del TEL yo empecé a investigar todo sobre el TEL ehh.. y llegue a un foro argentino... [...] Por facebook y empecé a conversar con una chica argentina y ella me hablaba del niño y yo veía que las actitudes del niño o eran similares a las mi hijo y no sé porque en esas páginas llegue a una página de autismo y empecé como a mirar ciertos detallitos y yo dije esta cuestión no es... o puede que sea un TEL con autismo (Elizabeth - E5)*

## **B. (4.2) Significados del TEA que las familias perciben de la sociedad.**

### **B.1) Enfermedad o discapacidad**

Al igual que en el caso anterior y de acuerdo con las experiencias personales de las entrevistadas, la concepción del TEA como enfermedad o discapacidad son significados que adquieren centralidad en la sociedad *“en general creo que la gente los ve como niños enfermos [...] por la misma desinformación que hay no los ven como niños con TEA, sino que como niños quizás que tienen retraso o niños con discapacidad” (Jessica - E3).*

Las plataformas de redes sociales y medios de comunicación ocuparían un rol central en la actualidad ante la difusión y promoción de estereotipos y estigmas que promueven la desinformación del trastorno, así lo aluden las entrevistadas:

*siempre me dicen “ay no la Francisca no se sabe los números, no es un genio, entonces no tiene TEA” o “ay la Francisca no hace estas cosas porque lo vieron en la tele” o porque vieron a otro niño” (Camila -E2)*

*en general creo que la gente los ve como niños enfermos [...] por la misma*

*desinformación que hay no los ven como niños con TEA, sino que como niños quizás que tienen retraso o niños con discapacidad, pero lo ven como más terrible de lo que es en realidad. (Jessica - E3).*

Lo anterior es coherente con los planteamientos de Blummer (1937) citado en Bolio (2014), pues la segunda premisa del interaccionismo simbólico plantea que “el significado de las cosas surge de la interacción social que cada uno tiene con las cosas” (p.4). Los significados hegemónicos son transmitidos a las personas quienes en la interacción social los incorporan, lo cual favorece la desinformación y la mantención de significados que lo ubican en la categoría de “enfermedad” y/o “discapacidad” emanada desde las redes sociales o televisión.

*hay mucha desinformación, creo que piensan que no son capaces ehh y creo que piensan que todos son iguales, entonces como que todos son iguales y todos no pueden salir o todos tienen diferentes incapacidades o no sé, no sé yo a veces siento que como los menosprecian sabes? no sé, no sé cómo explicarlo. (Verónica - E1).*

Cabe destacar, esta idea de “enfermedad” constituye un contenido otorgado históricamente por el área de salud en los inicios de la conceptualización del TEA como autismo. Autores como Kraepelin (1899) y Bleuler (1911) citados en Golcman (2015) lo concebían como un enfermedad de demencia o esquizofrenia (p.155), idea que, aunque se ha visto relativizada por los avances en su conceptualización, se ha mantenido en la sociedad constituyendo un modo despectivo y descalificativo de aproximación hacia las personas TEA.

De la misma forma, el significado atribuido de “discapacidad”, ha sido construido desde los prejuicios y los estereotipos impuestos en la sociedad. Cabe destacar que, actualmente el Estado es uno de los principales encargados de promover la concientización y el reconocimiento de derechos de las personas TEA, estableciendo

un diagnóstico que no lo ubica en la categoría de discapacidad, sino que de una condición que puede generar incapacidades en diferentes ámbitos y que requiere de apoyo para desenvolverse en la vida cotidiana (SENADIS, 2023).

## **B.2) Carga/”Cacho”**

Si bien, como se ha planteado, las familias van incorporando información y contenidos técnicos asociados al trastorno, están conscientes de que en la sociedad predominan connotaciones negativas que tienden a disminuir a los niños y personas con TEA, lo cual representa un freno para el avance de nuevas y mejores oportunidades para ellos. *“pero yo siento y lo he visto... que cualquier niño o persona que tenga una discapacidad ehh... la sociedad lo ve como cacho” (Elizabeth - E5).*

Este relato es acorde a lo planteado por organismos internacionales como la OMS, quien advierte sobre la falta de reconocimiento que subyace a este tipo de discriminación: “siguen encontrando barreras para participar en condiciones de igualdad en la sociedad, y reiterando que la discriminación contra cualquier persona por razón de discapacidad es incompatible con la dignidad humana” (OMS, 2014, p. 14).

Con respecto al objetivo específico II, orientado a *“Identificar la forma en que desarrollan su rutina las familias con un integrante con TEA”*, fue posible establecer 1 sola categoría compuesta a su vez por las siguientes 7 subcategorías: A.1) repetición, A.2) desregulación, A.3) trastorno del sueño, A.4) selectividad alimentaria, A.5) hiperfocalización, A.6) hipersensibilidad y A.7) acompañar el proceso de desarrollo, a continuación abordaremos cada una de ellas.

### C. (4.3) Rutina diaria de las familias con TEA.

#### A.1) Repetición

Si bien es cierto que cada niño/a constituye un modo particular de expresión del trastorno, la repetición de su rutina forma parte de la experiencia cotidiana de todos ellos. Ello se expresa en los relatos de las familias quienes afirman *“sí, él se levanta cuando quiere, porque yo no lo levanto, porque las clases son en la tarde se levanta, viene, se acuesta. (Verónica - E1)”*. Esto se debe principalmente a que los niños con TEA sufren diferentes comorbilidades asociadas al trastorno. Según el MINSAL (2011), existe una alta prevalencia de insomnios de conciliación y despertares nocturnos con un 40% a 80% de la población diagnosticada.

Es por esta razón, que si bien los padres y madres tienen horarios respecto a sus horas de sueño, estos les permiten levantarse cuando ellos lo deseen, por ejemplo *“nos levantamos y Cristobal tiene, no tiene un horario fijo de levantarse, porque puede levantarse a las ocho y media, como puede levantarse a las siete de la mañana.” (Noemí -E4)*; además, se debe tener en cuenta, que los entrevistados pertenecen al curso de medio menor y mayor en la Escuela Diferencial N°86 Juan Sandoval Carrasco comenzando su jornada escolar en el turno de tarde.

Ahora bien, la rutina de las familias con hijos con TEA incluye diferentes dimensiones de la vida, como por ejemplo; la alimentación, momentos de ocio, educación, desregulación y/o crisis, hábitos al despertar, entre otros. En lo que respecta a la alimentación, existen hábitos repetitivos de alimentación que responden a las preferencias y/o necesidades del niño/a *“se tira en el sofá como si se estuviera desmayado y ahí hacemos dos cosas que si lo hacemos le hacemos avena o le hacemos un sándwich, él decide cual comer. (Verónica - E1)”*. En este sentido, que a pesar de no tener un horario fijo y/o establecido para realizar su rutina, suele repetirse un patrón conductual que favorece el desenlace de su día a día.

De acuerdo al relato anterior, los niños/as que han sido diagnosticados con TEA, generalmente tienen dificultades a la hora de ingerir cualquier tipo de alimentos, producto de una hipersensibilización o hiposensibilización que refiere a aquellos que necesitan una mayor estimulación respecto a temas sensoriales, es decir, en la gestación de alimentos, lo cual trae como consecuencia una malnutrición. Cabe destacar, que esta comorbilidad los acompaña durante el transcurso de sus vidas, por ende se busca conseguir una rutina establecida en concordancia con las necesidades, gustos y preferencias particulares de cada niño.

La rutina pasa a ser una parte fundamental de una repetición constante de un mismo patrón conductual, el cual permite un mayor control y manejo ante situaciones de mayor gravedad, por ejemplo

*cuando él regresa siempre si hay sol pasa por el parque un ratito, también mi papá juega con él para ver en qué se van a regresar si en micro o metro y ahí van jugando que micro de qué color van a subirse ehh montarse en el vagón que sigue o el otro para esperar a ver el metro, porque a él le gusta mucho el metro y en eso se la pasan jugando en el regreso y ya cuando llega juega un rato y nos espera y ahí lo molestamos o jugamos un ratito, nos apapachamos<sup>2</sup>.(Verónica - E1).*

De todas formas, los especialistas plantean que efectivamente la rutina se estructura en función de las necesidades, gustos y preferencias de la persona con TEA y las complejidades en ello implicada, pues “el tener que adaptarse a un entorno que no comprenden o que no está adaptado a sus necesidades influye a la hora de generar otros problemas: ansiedad, depresión, conductas violentas, obsesiones, trastornos alimenticios o del sueño, etc” (Alcantud et al., 2012. p.13). De ahí que la forma en que

---

<sup>2</sup>Expresión latinoamericana que denota muestra de cariño mediante abrazos, besos o caricias, es decir es una muestra de afecto y cuidado hacia alguien.

las familias estructuran su rutina responde también a la necesidad de enfrentar las comorbilidades de la persona con TEA y mejorar su diario vivir.

## **A.2) Desregulación**

Como se señaló precedentemente, las personas con TEA suelen tener una rutina establecida repetitiva, esto, debido a que su cerebro procesa la información de manera diferente al resto, realizando una mayor sinapsis, lo que provoca dificultades en su comportamiento, desarrollo y funciones. Lo anterior se logra evidenciar en el siguiente relato:

*se desregula muy continuamente cuando hay un cambio cuando hay un cambio en su rutina, él se desregula a pesar de que se le anticipe, porque a él se le anticipa, pero a pesar de eso se desregula no tanto como antes, pero si lo hace. (Verónica- E1).*

En otras palabras, las alteraciones en las rutinas traen una serie de dificultades para afrontar actividades cotidianas, como por ejemplo, alimentarse, ir a la escuela o realizar nuevas actividades ya sea, fuera de su horario o de su lugar seguro, por ejemplo, realizar nuevas actividades en un nuevo horario, puede generar una desregulación y crisis a eventuales cambios, tal como se relata en lo siguiente

*no quiere, no quiere, no quiere y te dice “Jeremias no quiere, Jeremias no quiere”, Jeremias hay que hacer tal cosa, Jeremias pero ya hablamos de que íbamos a ir a la escuela en la mañana y no en la tarde, porque hay una actividad, “no Jeremias está en la casa, Jeremias va a dormir en la casa y en la tarde va a la escuela. (Verónica -E1)*

Como consecuencia de esta alteración en la rutina, se puede desarrollar una desregulación y/o crisis en estos niños/as, siendo este un episodio complejo para la

familia en el que intervienen factores, tales como la gravedad de la crisis, el origen que lo desencadena y la reacción del niño frente a esta, Noemí - E4 expone las desregulaciones y/o crisis de la siguiente forma:

*casi siempre es igual, porque como tiene esa rutina, ehh que si no lo sacamos se irrita, se pone pesado, se pone llorón, entonces si o si salimos, así sean 5 minutos él necesita salir [...] de repente las crisis que le dan, ehh porque él de repente él está tranquilo, [...] de la nada empieza a llorar y no hay cómo calmarlo, entonces no hallamos cómo calmarlo, como hacer que se tranquilice y no saber porque le pasó o que.. que derivó a que estaba bien, se ponga a llorar, entonces..en ese aspecto es difícil.*

De acuerdo con Godoy, (2018) esto se explica debido a que “el cerebro de un individuo con TEA está hiperconectado, lo que estaría directamente relacionado con el nivel de percepción sensorial aumentado, ya que el cerebro no hace el filtro necesario de los estímulos recibidos” (p.50). Esto tiene directa relación con las desregulaciones de la persona frente a los cambios o estímulos que percibe de su entorno físico y social, en donde los padres deben responder a esta desregulación utilizando diversas estrategias para tranquilizar a la persona con TEA y de esta manera resolver el conflicto.

Una de las estrategias que están presentes al momento de atender o resolver un conflicto, es la utilización de “objetos de contención”, es decir, algún peluche, manta, chupete, entre otros artículos valorados por ellos. “su chupete y eso es su objeto de contención, cuando él se siente muy nervioso él necesita su tete. [...] es lo único que logra que se... descompense cuando no está ahí puede llorar fácilmente 2 horas” (Elizabeth - E.5).



### **A.3) Trastorno del sueño**

El trastorno del sueño comprende una enfermedad subyacente asociada al TEA, que adquiere más frecuencia. De hecho, la gran mayoría de las madres entrevistadas señalaron que enfrentaron esta comorbilidad, tal es el caso de *Elizabeth - E5* quien plantea que *“tuvo muchos problemas de sueño mi hijo podía estar tranquilamente hasta las 2 o 3 de la mañana despierto muy activo ehh sin dormir siesta así que casi no dormía y nosotros tampoco”*.

Con relación a estos aspectos, el Minsal (2011) advierte que “entre el 40% y 80% de los casos existe una coexistencia con insomnios de conciliación y despertares nocturnos de personas con condición de espectro autista, frente a esto, se vislumbra una alteración en la calidad del sueño y la conducta” (p.11). De modo que, es posible inferir que, la falta de sueño puede provocar problemas de salud, convivencia e irritabilidad tanto en la persona que lo padece como en su entorno, por lo que deben de hacer una serie de adaptaciones en su rutina para atender a las demandas asociadas al trastorno del sueño. Se suma a lo anterior, que para el tratamiento de esta comorbilidad se necesita el uso de fármacos que ayuden a conciliar el sueño, añadiendo un gasto mayor respecto a los tratamientos médicos y/o terapéuticos que requiere.

### **A.4) Selectividad alimentaria**

A lo largo del análisis se logra evidenciar que las familias se van organizando según los gustos y preferencias de los niños/as, acogiendo todas sus necesidades para llevar a cabo una rutina que les permita responder a todas sus actividades, la selectividad alimentaria es algo que está sumamente presente en la cotidianidad de ellos.

Esta se encuentra dentro de las comorbilidades frecuentes en el Trastorno de Integración Sensorial, comprende dificultades sensoriales referentes al gusto, olfato y

tacto, esto trae como consecuencia problemáticas con la ingesta de diferentes alimentos. Precisamente así lo relata *Camila - E2* quien señala:

*a veces por el color, no se lo quiere comer, otras veces huele las cosas, y si tiene un olor que le gusta, ya como que se lo echa a la boca, lo muerde, lo mastica y como que mmm si le gusta se lo come, sino no, es como súper así. El tomate lo ve y dice “ay que asco”, no lo, no lo come, pero come palta.*

Esto es coherente con los planteamientos de Aguilera, (2010) quien advierte “también suelen ser hiperselectivos y ritualistas con los alimentos. Estas dificultades en la alimentación los llevan en ocasiones a presentar problemas alimenticios, con cuadros de bulimia o anorexia en ocasiones” (pp. 19-20).

Por ende, las familias deben hacer frente a esta comorbilidad, empleando diversas estrategias en su rutina diaria para lograr que sus hijos coman nutritivamente, ya que es posible que esto deteriore aún más su estado nutricional. Además, es posible afirmar que el hecho de que las personas con TEA tengan una dieta alimentaria más selectiva obliga a los padres a realizar repetitivamente las mismas compras de alimentos, siendo muchas veces dietas de alto costo, que implican una parte importante del presupuesto.

#### **A.5) Hiperfocalización**

Otra característica del trastorno es la hiperfocalización, esta se refiere a la atención profunda y permanente que los niños/as dan a algún fenómeno en particular. Los relatos evidencian distintas fuentes de motivación de las personas con TEA “*su interés restringido siempre han sido los autos o medios de transporte, pero sobretudo los autos*” (*Elizabeth - E5*).

Asimismo, en la mayoría de las entrevistas se constata que los niños/as tienen mayor interés por el juego en solitario, así lo afirma la entrevistada “*5 minutos que juega con alguien pero luego como que ella quiere jugar sola, todo le molesta*” (*Camila - E2*).

Esto se debe a que ellos focalizan su interés en temas específicos, lo que puede causar una atención altamente enfocada que puede llegar a ignorar o dejar de lado todo lo demás que no sea de su propio interés, “*escuchar música [...] él le gusta escuchar a los BTS [...] le encanta ese grupo*” (Noemí - E.4); “*prefiere jugar solo, que no hacía caso cuando uno le decía el nombre*” (Jessica - E.3). A esto se le debe sumar que el TEA comprende la dificultad en la interacción social y la comunicación social.

Esto es coherente con lo expuesto por el DSM-V (2014) en el criterio de patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, frente a los intereses restringidos y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad o foco de interés (p.50) La hiperfocalización en las personas con TEA implica gran parte de la rutina diaria, ya sea con los juegos, actividades o conversaciones, por lo tanto los padres deben asumir el reto de interiorizarse en los temas de interés de sus hijos/as para poder tener mayores interacciones con ellos.

#### **A.6) Hipersensibilidad**

Tal como en el caso anterior es posible identificar que la hipersensibilidad también es parte del trastorno y las familias la logran observar en sus hijos/as en diferentes ámbitos de su rutina diaria. Ello altera diferentes aspectos de su cotidianeidad y también, en los distintos sentidos, que pueden ser perturbados por su entorno físico o social, las entrevistadas señalan frente a la audición que “*le molesta el ruido*” (Elizabeth - E5), “*los sonidos muy fuertes lo perturban, y no le gusta la música, la música también lo perturba, cuando es muy fuerte, le molesta muchísimo*”(Verónica - E1) y frente al tacto: *pero si le gusta mucho ehh, las texturas.. ehh, todo.. todo tiene a tocar, todo, todo, todo.. todo..*” (Noemí - E4),

*le molesta [...] el que los pelitos le caigan sobre la cara y el cuerpo es terrible es horrible o sea el empieza a sacarse la ropa, no importa donde este ya es no*

*lo aguante no lo soporta que le toque el pelo que le haga una cosquillita es terrible (Elizabeth - E5).*

A través de estos relatos, es posible constatar que esta alteración de procesamiento sensorial que existe en los hijos/as de las entrevistadas, coincide con lo planteado por Godoy (2018) referente a la abundancia de sinapsis que existen en las personas TEA. Ello repercute de manera directa en su comportamiento, desarrollo, y funciones del cerebro debido a la falta del proceso de poda de estas, influyendo de esta manera en los estímulos recibidos y en la alteración de un exceso de sensibilidad en distintos sentidos, frente a algunos episodios de hipersensibilidad. Según Aguilera (2010) esto podría llevar incluso a “Taparse los oídos por los sonidos o volumen de la voz fuerte [...] A algunos les agrada tocar ciertas texturas, otros no permiten que se acerquen a ellos” (pp. 19-20), esto coincide con los relatos de las entrevistadas.

Dado que esta hipersensibilidad se encuentra presente en la persona o niño/a con TEA en el día a día, las familias han incorporado en su rutina diaria estrategias de prevención frente a eventuales fuentes de perturbación “*uno termina apagando la música, [...] o buscando la manera de apagarla*” (Verónica - E1), “*en el metro se tapa los oídos así o en la calle*” (Camila - E2). De esta forma, evitan factores que pueden desencadenar episodios de crisis o desregulación.

#### **A.7) Acompañar el proceso de desarrollo**

Refiere al acompañamiento tanto de los padres/madres como de equipos multidisciplinarios en el tratamiento de la persona diagnosticada con TEA, pues se convive con diversas comorbilidades que dificultan su óptimo desarrollo. Tales como, la regresión del lenguaje o dificultad en el habla, entre otras comorbilidades que afectan su día a día, es así como lo narra la entrevistada

*Jere entró en un bache no salía de ahí no jugaba no hablaba cosas que ya había empezado a soltar palabras fue hacia atrás [...] no hace una conversación y no puede entablar una conversación, él hola, ¿cómo estás? le cuesta muchísimo ehh ahora responde como robot. (Verónica - E1).*

Este es tan solo uno de los relatos en donde es posible evidenciar que las personas con TEA suelen manifestar dificultades en el habla e incluso regresión de lenguaje, problemas para no sostener la mirada o dificultades en el contacto. Es por ello que necesitan de profesionales e incluso de los padres al interiorizar estrategias que acompañen y orienten mejoras en el trastorno. Esto es consecuente con lo planteado con el MINSAL (2022), en cuanto a que:

Una vez identificados/as los niños y las niñas y sus familias, deben recibir información relevante, servicios, referencias y apoyo práctico de acuerdo a sus necesidades individuales. Las intervenciones psicosociales, como el tratamiento conductual y los programas de capacitación en habilidades para padres y cuidadores, pueden reducir las dificultades en la comunicación y el comportamiento social, con un impacto positivo en el bienestar y la calidad de vida de la persona. (p. 103)

Finalmente, el objetivo específico III al que damos respuesta en esta investigación, orientado a “Reconocer las principales dificultades y estrategias que experimentan las familias con un integrante con TEA”, se organiza en torno a dos categorías: dificultades y estrategias. La primera de ellas contiene 6 subcategorías éstas son: A.1) enfrentar el duelo satisfactoriamente, A.2) desinformación, A.3) escasez o falta de redes de apoyo, A.4) alto costo del tratamiento, A.5) falta de empatía y A.6) displicencia del equipo médico. Finalmente, en la segunda categoría por su parte se identificaron 2 subcategorías las cuales son B.1) adaptar el entorno a las necesidades del niño/a y B.2) contención.

#### **D. (4.4) Principales dificultades que experimentan las familias con un integrante con TEA.**

##### **A.1) Enfrentar el duelo satisfactoriamente**

Tal como ha sido documentado por los especialistas en la materia, una de las principales dificultades que enfrentan las familias al experimentar la crisis no normativa tras recibir el diagnóstico de un hijo/a con TEA, es el duelo.

*me sentí... ehh preocupada me llené de angustia, porque no sabía que era, no sabía que iba a pasar, es un reto siempre, porque hay que... eso lleva mucho... es una gran responsabilidad, primero un hijo eh es neurotípico es todavía más responsabilidad siento yo cuando es un niño TEA. Entonces me generó angustia, me generó frustración, ehh porque uno siempre... tiende como a idealizar las cosas mmm... lo que uno quiere para los hijos, entonces hay cosas que uno se hacía la idea voy a hacer esto con mi hijo y que quizás o sea nunca se van a poder a hacer o no lo va a hacer (Jessica - E.3).*

*yo sentí mucho miedo y mucha angustia sobre todo, porque me preocupaba mucho que en el futuro no pudiera ser independiente más que todo que no tuviera que depender de alguien (Verónica - E1).*

El proceso que vivencian las familias -sobre todo las madres-, tal como se ha mencionado en el marco teórico, es inesperado y produce un duelo que refiere a la “pérdida de ilusiones y expectativas que se tenía con ese hijo/a” (Hernández, Calixto y Aguilar, 2012, p.75). Ello es consecuencia, de crearse expectativas ante la llegada de un hijo/a, lo cual es normal en las familias, por lo que, al recibir el diagnóstico, aquellas cambian, se vienen abajo o comienzan a generar nuevas.

Lo anterior trae consigo diferentes síntomas que acompañan al duelo en todas sus fases, Hernández, Calixto y Aguilar (2012), sostienen que “las familias con un integrante que

ha sido diagnosticado con trastorno del espectro autista muestran niveles de estrés crónico significativamente superiores” (p.74). Cada experiencia dentro del núcleo familiar, se llevará a cabo de forma más personal y a los ritmos de cada uno.

De acuerdo con la autora, dentro del núcleo familiar comienzan a existir mayores roces entre cada miembro, en donde “la comunicación se limita a hablar sobre la problemática [...] la familia sufre un desajuste social, puesto que presenta un aislamiento en relación con el exterior” (p.76).

## **A.2) Desinformación**

Apunta a la dificultad que enfrentan las familias en un inicio respecto a lo que implica el trastorno. Aspectos tales como: qué es, sus características, en qué consiste el tratamiento, cuales son los síntomas, y la nula información que tenían sobre aquel adquieren centralidad. *Jessica -E3*, menciona

*me sentía super mal porque no entendía, no, no manejaba mucha información del autismo, bueno prácticamente nada entonces ehh, aunque ya me había hecho la idea porque cuando vi que le habían colocado que sospecha TEA yo empecé como a investigar un poco, pero no es lo mismo tener la idea de lo que es, a que digan que es eso -se ríe- y que lo confirmen.*

Esto tiene relación con que el estudio del trastorno es reciente. Según Quiroz et.al (2018), “las primeras aproximaciones acerca de lo que hoy denominamos trastornos del espectro autista están presentes en las publicaciones de Leo Kanner (1943) y Hans Asperger (1944)” (p.127), por lo que solo a mitad del siglo XX comienza a visibilizarse el trastorno. Entre muchos otros aspectos, esto deriva en las escasas cifras oficiales sobre la prevalencia del TEA en el país, lo que incide en cómo vemos y conocemos este fenómeno, así como en la desinformación existente en la sociedad en general y en las familias en particular.

### A.3) Escasez o falta de redes de apoyo

Las redes de apoyo son el conjunto de relaciones fundamentales que integran a una persona a su entorno social. Estas redes pueden darse a nivel familiar, laboral, escolar, en la comunidad, entre otras. Conde (2005), señala que existen dos tipos de redes: formales e informales, siendo las redes formales toda aquella ayuda profesionalizada desde instituciones o personas profesionales, mientras que las redes informales son redes personales y comunitarias que están conformadas por la familia, amigos, vecinos, grupos recreativos, organizaciones civiles, entre otras.

Generalmente, las familias que cuentan con un integrante con TEA no tienen fortalecidas estas redes de apoyo social; así lo manifiesta *Elizabeth -E5*, cuando relata

*y por el lado de mi familia yo no tengo prácticamente redes de apoyo[...] no sé si llamar a mi tía que me lo cuida red de apoyo, porque yo le pago a ella, ella trabaja para mi.. o sea si no le pagara y le dijera tía por favor cuídalo no lo haría, porque ella necesita trabajar. [...] Del Estado más allá de sus atenciones con la neuróloga y los controles sanos más nada [...] Jamil si tiene la credencial de discapacidad, yo se la saqué [...] no puede optar mi hijo a un subsidio de discapacidad.*

Esta escasez de redes de apoyo, se debe a la falta de comprensión, desinformación y la estigmatización de la sociedad frente a un diagnóstico de TEA, influyendo de manera directa e indirecta en el trato con el otro, y que el núcleo más cercano a la persona diagnosticada, sea únicamente su grupo familiar, ante lo anterior, *Noemí - E4*, menciona que “somos mi marido y yo, nadie más, somos tres, no tenemos redes de apoyo y no tenemos red de apoyo”. Esto impacta en las familias, al no poder tener una participación activa en la sociedad, producto de una limitada construcción de relaciones significativas, tanto con las personas, como con las instituciones y organizaciones.



Debido a las complejidades y desafíos que surgen a partir del diagnóstico, esto se ve vinculado estrechamente con el enfoque de vulnerabilidad, frente a los riesgos a los cuales se ven expuestas estas familias, Filgueira & Kaztman (1999) comparten la premisa de que: “para enfrentar la pobreza requieren abrir la “caja negra” que encierra los recursos de los hogares y las estrategias que éstos utilizan” (p.8). Dicho de otra manera, las familias se ven particularmente vulnerables frente a todos los riesgos que conlleva que un integrante del grupo familiar tenga TEA y ante esto, el efecto de estos riesgos dependerá de la forma a la que se enfrentan a ellos, a través de sus recursos, capacidades y estrategias.

Cabe destacar, que estos riesgos pueden afectar el nivel de vulnerabilidad de un hogar bajo los niveles micro (comportamiento de las personas, centrada en una mirada más personal), niveles meso (influencia de organizaciones e instituciones) y en niveles macro (presente en la estructura social y los patrones familiares y sociales) (Busso, 2001). Asimismo, pueden afectar en los diferentes ámbitos del grupo familiar, tales son el social, de educación, salud, económico, entre otros.

Frente a lo anterior y recopilado a partir de las entrevistas, se puede visualizar que existen riesgos asociados a la escasez de redes de apoyo en el entorno familiar y que las estrategias establecidas desde la organización familiar desempeñan un papel importante para la reducción del impacto de estos.

Dentro de los riesgos a nivel individual que tiene un niño/a con TEA, se encuentra el acceso limitado a terapias adecuadas, esto debido al alto costo de aquellas en el ámbito privado de la salud, frente a esto las familias optan por realizarlas a través de la salud pública, sin embargo la alta demanda y saturación de este sistema de salud, influye en que las terapias no se realicen dentro de los tiempos óptimos entre cada sesión, por lo que la falta de un tratamiento adecuado puede generar un impacto en el proceso de desarrollo del niño, dificultades en su comportamiento, interacciones sociales y

comunicación, incluso puede influir en la falta de estrategias de manejo de un episodio de crisis o desregulación, lo que podría aumentar el riesgo de que el niño se haga daño o se autolesione.

A nivel intrafamiliar, se presenta el riesgo de que la presencia de un niño con TEA afecte la relación y dinámica familiar, generando de esta manera tensiones que pueden ocasionar una separación de los vínculos de parentesco de la familia secundaria, debido a la falta de comprensión del diagnóstico, el nuevo estilo de vida o estrés frente a la exigencia de criar a un niño con TEA. Esto repercute directamente en el grupo familiar más cercano, al no contar con apoyo de otros integrantes familiares y que se opte por la organización y división de labores dentro del grupo familiar básico.

Dentro del ámbito social, otro riesgo asociado a la falta de redes de apoyo que se debe considerar es la exclusión social, la falta de participación comunitaria y falta de oportunidades que viven las familias con un integrante con TEA, según un comunicado de prensa de las Naciones Unidas (2015), “las personas autistas carecen de acceso a servicios que apoyen, en igualdad de condiciones con los demás, su derecho a la salud, la educación, el empleo y la vida en comunidad”. Si bien, se ven afectados en los ámbitos señalados anteriormente, también enfrentan con sus familias dificultades en el ámbito social, pues muchos de ellos suelen ser discriminados, excluidos socialmente o vistos como malcriados ante una crisis, debido a la falta de comprensión del trastorno, la estigmatización y prejuicios que se han impuesto en la sociedad.

De la misma forma, dentro del ámbito económico se encuentra el riesgo de aumentar la situación de pobreza y vulnerabilidad en el grupo familiar, debido al costo de los tratamientos, medicamentos y alimentos de preferencia del niño/a con la condición. Se suma a lo anterior, la poca ayuda monetaria que existe desde las redes de apoyo profesionalizadas para la cobertura de este gasto asociado, lo que puede generar a su vez, un estrés financiero en el núcleo familiar por la dificultad económica y la

incertidumbre del acceso a estos.

En base a lo señalado, podemos aludir que, en una familia con un miembro diagnosticado con autismo, no sólo cambia la vida del niño/a, sino que también de la familia, muchas de ellas suelen enfrentar riesgos donde su nivel de vulnerabilidad “depende de los recursos requeridos para el aprovechamiento de las oportunidades que brinda el medio en que se desenvuelve” (Filgueira & Kaztman, 1999, p.8). Lo anterior, se vuelve un desafío que no solo permite abordar de manera holística los cuidados y necesidades de un niño con TEA, sino también de fortalecer la cohesión familiar dentro del hogar ante factores externos.

#### **A.4) Alto costo del tratamiento**

Continuando con las dificultades que enfrentan las familias, encontramos inconvenientes al costear los gastos relacionados al tratamiento y mantención económica de un niño/a con este trastorno. Generalmente, aquello es complejo de costear para las familias debido al alza y/o costo de los tratamientos y medicamentos en nuestro país.

*El tema de las terapias es complicado, porque lo ideal es que el tuviera terapias por lo menos una vez cada dos semanas como mínimo, entonces... pero es algo que no podemos cubrir, porque cada terapia \$25.000 pesos, \$30.000 pesos cada sesión y tienen que ser por lo menos dos veces al mes y... se nos hace bastante difícil cubrir ese gasto, entonces no podemos eh hacerlo de forma particular porque es un gasto que no nos da para hacerlo, entonces tenemos que hacer nada más las terapias del hospital. (Jessica - E3).*

García, et al. (2022), sostiene que no existen cifras que sean exactas en lo que respecta al gasto mensual de las familias en tratamientos con equipos multidisciplinarios, formados por neurólogos infantiles, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo, psicólogos,

entre otros. Sin embargo, destaca que

Se ha estimado los elevados costos de salud, educación y sociales que requiere una persona TEA a lo largo de la vida y el importante detrimento económico que esto significa para su familia. Para Chile, así como para otros países de América Latina, cubrir apropiadamente las necesidades de las personas TEA y sus familias es un desafío mayor, más aún considerando la escasa información disponible (p.353).

Se agrega a lo anterior las comorbilidades asociadas y/o trastornos que puedan padecer, aparte del TEA, principalmente debido a que los costos de las familias aumentan aún más, ejemplo de ello son aquellos NNA que tienen algún tipo de selectividad alimentaria y requieren un tipo de alimento en específico, donde familias manifiestan que

*por ejemplo por el lado de la alimentación es costoso, porque la comida la tenemos que comprar sí o sí porque es lo único que come entonces ehh y cada botecito vale \$2.500 mas o menos ehh y a eso en una semana son más de \$10.000 solo en el tema del almuerzo, entonces esa parte es complicada” (Jessica - E3).*

Esto se encuentra acorde a lo que expone Busso (2001), pues la vulnerabilidad está ligada con el riesgo que existe de que el individuo y su hogar pueda ser dañado ante cambios de situaciones internas o externas, aquello se expresa en las familias con un integrante con TEA mediante las distintas dificultades que enfrentan, entre ellas están: alto costo del tratamiento, discriminación, exclusión social, dificultad para acceder a servicios, entre otros riesgos. Es así como se evidencia en los relatos recogidos, donde se puede identificar que existen distintos factores, ya sean externos o internos, que los sitúa como un grupo de riesgo con mayor probabilidad de ser dañado o herido a nivel individual o familiar.

Finalmente, es relevante mencionar que las terapias, los tratamientos y la medicación que requieren los niños/as con TEA son un gasto permanente para estas familias, puesto que se vuelve una obligación al buscar el bienestar de estos niños/as. *Elizabeth E5* manifiesta la magnitud que genera aquello a su presupuesto mensual, “*no es que sí o sí nosotros pagamos 2 sesiones de terapia semanal ya es parte del presupuesto si hay que trabajar el fines de semana, pero a él no le faltan las terapias*”, señalando que aquellos gastos ya son parte de la rutina de su hijo.

#### **A.5) Falta de empatía**

La falta de empatía por parte de la sociedad refiere a la dificultad que experimentan las familias en el espacio público frente a la reacción negativa de las personas cuando están en presencia de un niño/a con TEA. Esto se visualiza en la poca comprensión que tienen las personas frente a un episodio de crisis o desregulación considerando al niño/a como malcriado o mimado.

Ante esto, las familias consideran este actuar como poco empático desde la sociedad, pues no logran ponerse en lugar de ellos y comprender que los niños/as a través de estas crisis se pueden llegar a sentir realmente afectados, agotados y confundidos. *Noemí - E4*, relata que:

*justo ayer me pasó que yo le di el teléfono para que esté más tranquilo y me deje hacer las cosas y se puso en ese plan a saltar.. a cantar.. a aplaudir, entonces una señora, ehh agarró y nos dijo ay! ¿Quién es la mamá de ese niño que tanto grita?! entonces es como que.. si él ve que el niño le grita a otro, pero no está gritando, ni haciendo mal, ni llorando y.. ni ninguna otra cosa.. (...) entonces yo le dije señora mi hijo tiene autismo, si le molesta tanto váyase a.. no sé.. a un este médico particular.. no salga de su casa.. No sé ya, uno colapsa de repente, porque uno no tiene que ir por la vida diciendo oye mi hijo tiene autismo, comprendanlo.*

Frente a esto, es preciso señalar que, además de superar las diferentes dificultades que se va teniendo en el día a día, existe una limitación en la interacción y comunicación social. Las familias, son un pilar fundamental a la hora de acoger y ajustarse a las necesidades de su hijo/a con TEA, sin embargo, a menudo deben enfrentarse a una mayor vulneración y exclusión social por parte de la sociedad, lo que muchas veces genera sentimientos de tristeza, rabia e incompreensión, *Elizabeth - E5* relata:

*es triste decirlo pero mi papá vio a mi hijo sin medicación... y literalmente el hijo salio fallado... y como que no lo cuenta no existe mi hijo, así que ante eso yo me aleje, porque no sé poh no es una peste el autismo... para que me trate así nosotros lo vamos a ver ni siquiera lo mira así que ante ese panorama preferí alejarme. [...] yo siento y lo he visto... que cualquier niño o persona que tenga una discapacidad ehh... la sociedad lo ve como cacho.*

Los estereotipos y estigmas sociales suelen estar presentes producto de una escasa información sobre lo que realmente es el TEA y todo lo que conlleva tener un hijo con el trastorno; así lo respalda la OMS cuando afirma que “las personas con autismo y sus familias se enfrentan a graves problemas, como la estigmatización social, el aislamiento y la discriminación.” (2014, p.14)

#### **A.6) Displicencia del equipo médico**

Al igual que en el caso anterior, se logra visualizar una falta de empatía no solo desde la sociedad, sino que específicamente desde los médicos a cargo del diagnóstico de TEA. La displicencia por parte del equipo médico y multidisciplinar, se expresa en el trato frío, indiferente y poco empático en el momento de dar el diagnóstico, lo que puede tener un alto impacto en las familias. El siguiente relato de Jessica - E3 es elocuente sobre el tema: “*porque cuando me dio el diagnóstico no fue muy empática conmigo, no, no ehh fue un poco fría, o sea ella es un poco fría pero ehh, en el momento en que me dió el diagnóstico ehh, yo salí mal*”

Esa actitud indiferente e indolente de los médicos al momento de dar el diagnóstico a los padres y madres, demuestra la poca comprensión existente frente al impacto que una noticia de esta naturaleza puede tener en las familias, ya que como se sabe es una realidad completamente nueva para ellos, que viene a cambiar sus estilos de vida. Como se mencionó anteriormente, los padres atraviesan por un duelo en donde las familias pierden las ilusiones que tenían con ese hijo/a y esa pérdida comienza una vez que ellos reciben el diagnóstico. Así fue como *Jessica - E3* percibió el momento:

*“yo creo que fue la forma que me lo dijo (diagnóstico desde la doctora), porque me dijo no sé qué vamos a hacer esto es grave me dijo el niño tiene autismo severo entonces yo me quede así como, me quede como.... y yo no sabía que era autismo no sabía porque severo y no sé, o sea después de esa consulta...”*

#### **E. (4.5) Principales Estrategias que desarrollan las familias con un integrante con TEA**

##### **B.1) Adaptar el entorno a las necesidades del niño/a**

Generalmente, los niños/as que son diagnosticados con TEA, experimentan una sobreestimulación del entorno, esto se puede ver reflejado en el análisis desarrollado precedentemente, cuando se habla de la hiperfocalización, hipersensibilidad, trastornos del sueño, selectividad alimentaria, entre otros, donde factores externos, internos y ambientales los afectan, generando una sobreestimulación a la de sus sentidos.

En este sentido, la factibilidad de adaptar el entorno a los niños/as con TEA se ha vuelto una necesidad de las familias para otorgar mayor comodidad, no sólo en el hogar, sino que también ante el sueño, la alimentación y sus rutinas. Desde la adaptación a los alimentos, nos relatan que:

*con Jere, es una aventura también todos los días, porque hay que darle la vuelta*

*cuando se enfrasca en algo, por lo menos no sé no hay el quesito amarillo, sino el queso que es un poquito amarillo, pero es palido, y Jere dice “no hay el quesito amarillo” y entonces no claro que sí mira, pero si lo miras de este lado es amarillo lo que pasa es que es un amarillo más clarito, dandole la vuelta, se lo come, algo así” (Verónica- E1).*

Este relato refleja que una misma cosa, debe ser adaptada de maneras diferentes, siempre apelando por el bienestar del niño/a, aumentando la interacción de ellos frente a diferentes situaciones y/o contextos sociales que son complejos.

Frente a esto, la adaptación del entorno no es algo sencillo para las personas TEA, la interacción de ellos en espacios ajenos, con multitudes o mucho ruido constituye un estrés que está presente cada vez que acuden a estos espacios. Martínez y Bilbao (2008), señalan que la convivencia y su núcleo familiar contribuyen a nuevas actividades o situaciones que los hagan salir de su rutina habitual, sin embargo se vuelve una realidad compleja de abordar, debido a las desregulaciones que les puede ocasionar esto, sobretodo cuando incluyen adaptaciones al espacio físico y un ambiente social desconocido.

Esto se debe tener en consideración, ya que el niño está acostumbrado a un mismo espacio y ambiente social, siendo para él este su lugar seguro, tal como lo relatan las autoras “Las adaptaciones físicas de las viviendas, la disminución del tiempo libre, las restricciones de la vida social, la incertidumbre frente a un futuro que se prevé oscuro y al mismo tiempo incierto” (p.226). En otras palabras, esta adaptabilidad puede ser incierta según el tipo de reacción del niño a este nuevo cambio, por lo que se puede esperar que se produzcan sentimientos de aceptación o disgusto.

De la misma forma, la adaptabilidad del entorno, va de la mano con recursos y/o estrategias que tienen las familias frente a contextos sociales diferentes. Cuando no se cuenta con los medios para responder a estímulos que pueden afectar al niño/a, se



recurre a estrategias de emergencia como la que se describe en el siguiente relato, “*le tapo los oídos nomas con mis manos, así me pongo los oídos*” (Camila - E2).

## **B.2) Contención**

La contención frente a crisis y/o desregulación es una estrategia que los padres emplean para regular a los niños/as, lo que adquiere una gran complejidad para las familias con un hijo/a con TEA, puesto que deben recurrir a diferentes estímulos y modos de resolver que no siempre son fáciles de poner en práctica. Así queda de manifiesto cuando mencionan:

*ocupo mucho las láminas, ocupo mucho pictograma [...] Antes era terrible el tema, podía estar descompensado 2 días por un corte de pelo, ahora con anticipación, pictograma él logra 20 minutos nos damos una vuelta y terminar el corte de pelo y que lo hagan con maquina... eso es horroroso para él.*  
(Elizabeth - E.5)

Por otra parte, dentro de las estrategias que puedan ayudar a regular a sus hijos/as, la música es un medio de contención, que ha dado a algunos padres muy buenos resultados. Así lo plantea Noemí - E4

*si él está en una crisis y tu le pones una canción que tienen los BTS con Coldplay, y él se olvidó de su crisis y se pone a bailar, se pone, se tranquiliza po [...] ehh, es como que los BTS es como su terapia para él, él está de repente pesadito o irritable y yo le pongo la musica y ya, se le fue todo.*

Según la UNICEF (2015) la contención emocional frente a una crisis debe entenderse como la capacidad de “escuchar al niño, sin interrumpirlo, mirarlo a los ojos, en un espacio de intimidad emocional. Puede incluir el apoyo a través del contacto físico y reflejar lo que el otro dice” (p.16). En este mismo sentido, a través de su programa Mejor Niñez o ex SENAME (2019), el gobierno define la contención como aquellas

“acciones que tienen por objetivo acoger, sostener y acompañar a una persona para hacer frente a una situación de desajuste conductual y/o emocional y así mitigar su efecto en la persona afectada y quienes la rodean” (p.1), en donde el desajuste conductual y/o emocional son afectados por diferentes factores, especialmente por factores externos, ambientales e internos de la propia persona.

Sin embargo, hay ocasiones en las que las familias optan por no arriesgar a sus hijos/as a una crisis o momentos incómodos tanto para ellos, como para el resto de personas que los rodean. Esto se relaciona con la percepción que tiene la sociedad frente a los niños/as con TEA, dado al desconocimiento y la desinformación. Así lo plantea *Noemí -E4*:

*preferimos no salir y evitarle a él emm la crisis que le provoca cuando haya demasiada gente [...], preferimos no salir y no salimos nada más, si salimos tratamos de igual de anticipar que vamos a salir, que va a haber gente, que va a haber mucha bulla, que igual tiene que tener paciencia, entonces le tratamos de anticipar todo eso y si podemos pasar donde no hay tanta gente, lo hacemos, lo hacemos y pasamos donde no hay tanta tanta multitud.*

En conclusión, el núcleo cercano a las personas con TEA comprende que existen ciertas situaciones tanto internas como externas que pueden desregular u ocasionar episodios de crisis en ellos, los cuales pueden variar desde la ingesta de un alimento que no les guste, una vestimenta que les moleste o un ruido demasiado fuerte. Debido a esto los padres emplean distintas estrategias para prevenir o compensar frente a desajustes tanto emocionales como conductuales.

## **CAPÍTULO V:**

### **Conclusiones**

A modo de cierre, se expondrán las principales conclusiones que surgieron de la investigación, que permiten comprender las experiencias de las familias que tienen un miembro diagnosticado con TEA. Este estudio, buscó dar respuesta a la pregunta de investigación que apunta a comprender ¿Cómo significan las familias pertenecientes a la Escuela Diferencial N°86 Juan Sandoval Carrasco la condición de TEA de uno de sus integrantes?

Para comenzar, una primera conclusión refiere a las dificultades que presenta Chile en cuanto a Políticas Públicas en materia de salud para abordar el TEA. El acceso a una atención temprana y oportuna por parte de especialistas se vuelve prácticamente imposible, entre otros aspectos, esto se debe a que el Trastorno del Espectro Autista no se encuentra consagrado dentro de las 87 patologías del Plan de Acceso Universal a Garantías Explícitas (AUGE / GES), lo que conlleva a las familias a optar por tratamientos y horas médicas en el área privada, con costos muchas veces inalcanzables para ellas.

Si bien en marzo del 2023 se promulgó la Ley TEA, este es un fenómeno que recién se está incorporando al debate público, por lo que es necesario que desde la Política Pública se vayan considerando las distintas áreas que permitan intervenir en problemáticas asociadas al TEA. Entre muchos otros aspectos, ello implica considerar desde un nivel formativo a funcionarios públicos y profesionales para que cuenten con nociones mínimas del trastorno (cómo tratarlo, derivaciones a especialistas, etc.), por sobre todo, desde el área de la salud.

Con relación a estos aspectos, cobra particular relevancia profundizar la formación de los médicos y especialistas en habilidades blandas para una entrega adecuada del diagnóstico. Es fundamental que una información tan relevante en la vida de las personas sea entregada con tacto, empatía y respeto a sus derechos fundamentales. Las mejoras en la entrega del diagnóstico, evitarían el daño emocional y psicológico que se produce al interior de las familias, facilitando a la vez el inicio adecuado del proceso de duelo.

Desde el área educacional, es relevante hacer renovaciones y mejoras en materia de políticas públicas educacionales en cuanto al programa PIE, pues este no es obligatorio en los colegios, lo cual reduce considerablemente las posibilidades de encontrar un establecimiento que cubra adecuadamente las NEE de un niño/a con TEA. De igual forma, las escuelas que cuentan con el programa PIE no tienen la cantidad suficiente de profesionales, tales como: educadores diferenciales o fonoaudiólogos para atender no sólo a niños/a con TEA, sino que también otros eventuales trastornos que puedan tener, lo que trae como consecuencia un retraso en su aprendizaje, y reduce oportunidades de acceder a una educación óptima y de calidad.

Por otra parte, dado el aumento sostenido del TEA, consideramos fundamental que las mallas curriculares de pedagogía contemplen una formación integral sobre TEA teniendo en cuenta las necesidades y manejo de distintas comorbilidades asociadas. Esto permitiría contar con diferentes estrategias para regular crisis o desregulaciones propias de los trastornos que suelen presentarse.

Es necesario resaltar, que aquellas familias que cuentan con un integrante diagnosticado con TEA, tienen mayor probabilidad de convertirse en familias multi estresadas, debido a los diferentes factores que se han desarrollado en esta investigación, y por sobre todo, lograr afrontar el proceso de duelo. Por lo mismo, se debe facilitar el acceso a tratamientos en salud mental para las familias con niños/as

con TEA. Esto a través del desarrollo o implementación de políticas públicas que apoyen el bienestar mental de la familia desde servicios de atención primaria, considerando a la vez, que la asistencia médica con un profesional del área particular es una opción costosa, que incrementa sus gastos y genera un estrés financiero que puede empeorar aún más, el bienestar emocional familiar.

Respecto al área informativa y de difusión, no existe un modelo informativo por parte del organismo público referente al TEA, lo que se traduce en la sociedad en un mayor desconocimiento y desinformación entre las personas diagnósticas, por lo que la falta de difusión trae como consecuencia, que las familias recurran a informarse a través de medios de comunicación o redes sociales que no son confiables, o que no son entregados por especialistas en el tema.

En otras palabras, se van generando espacios donde las personas se informan a través de medios masivos que entregan información que puede no ser verídica, o en programas de televisión que dan ideas estereotipadas sobre lo que es el TEA o el comportamiento “típico” que debiese seguir, siendo esto incorrecto, porque la condición se expresa de manera diferente en cada una de las personas. Frente a lo anterior, es de suma importancia, que desde la política pública el TEA adquiriera mayor relevancia en el debate público a través de medios de comunicación y difusión masiva, en otras palabras, difundir información breve, concisa y verídica sobre el trastorno que permita eliminar los estereotipos existentes, generar una mayor empatía y conocimiento de la sociedad frente a esta condición.

La desinformación es un aspecto fundamental que está presente actualmente en la sociedad. Como se ha señalado, si bien el TEA siempre ha existido, sus primeras aproximaciones y determinaciones conceptuales fueron realizadas hace menos de un siglo, alrededor de 1940, por lo que si se compara con otros trastornos del

neurodesarrollo y sus avances, el TEA se vuelve un trastorno reciente, poco conocido, divulgado y estudiado.

Ello es coherente con el poco conocimiento que tienen las familias sobre las características, conformación, causas o comorbilidades del TEA al momento de recibir de diagnóstico. Lo anterior, se vuelve complejo, dado que la ausencia de un conocimiento científico sobre el tema los lleva a consultar páginas de internet no confiables y otras fuentes de escaso valor.

Por otra parte, las familias sienten que las personas que no tienen relación directa con esta condición, tienen poco interés por informarse o integrarlos a la sociedad. Esto se expresa en los prejuicios y estigmatización que visualizan el trastorno como una “enfermedad”, “discapacidad”, un estado de “retraso” o un “cacho” para la familia.

Esta concepción incorrecta de lo que es el TEA, ocasiona una mayor aprensión hacia ellos e igualmente una falta de empatía hacia quienes son diagnosticados y a su grupo familiar más cercano. Lo anterior no solo se visualiza en las ideas que circulan en la sociedad, sino también en la displicencia y falta de empatía del equipo médico al momento de dar el diagnóstico.

A nivel emocional, la adaptación a las necesidades únicas de un hijo/a con TEA pueden ser compleja y sumamente variadas entre las familias. Las rutinas diarias y estructuradas pueden requerir ajustes significativos en virtud de las demandas que plantean los distintos contextos donde participan los niños y sus familias.

En resumen, la desinformación es un factor que se encuentra presente en la vida cotidiana de las personas con TEA y en su núcleo familiar más cercano, produciendo en ellos mayores sentimientos de cansancio, soledad, exasperación, disgusto y rabia, ante la difusión e intenciones malintencionadas y distorsionadas sobre la realidad, de prejuicios, estereotipos y estigmas sobre la condición en la sociedad.

Desde el área científica y en cuanto a las comorbilidades, es necesario comprender que quienes son diagnosticados con TEA en cualquiera de sus tres niveles de gravedad, pueden ser afectados también por la severidad o complejidad de una o más comorbilidades asociadas al trastorno, que por lo general, varían caso a caso. Las más frecuentes arrojadas en el análisis fueron las siguientes: el trastorno del sueño, déficit cognitivo, epilepsia o trastorno de integración sensorial, hipersensibilidad y selectividad alimentaria. Afecciones que se vuelven parte de su cotidianidad, pues afectan el estado físico y mental, tanto de ellos, como de su entorno más cercano.

Ante lo anterior, es relevante mencionar cómo influye el alto costo de los medicamentos, y la manera en que repercute esto en las familias, enfatizando en lo complejo que muchas veces se vuelve acceder a ellos. Ahora bien, de ninguna manera se vuelve una opción dejarlos sin tratamiento médico, puesto que son fundamentales en su rutina, no sólo para conllevar mejor su día a día, sino también, para regular las crisis o desregulaciones, los trastornos o comorbilidades asociados que conllevan un tratamiento específico y particular para cada persona diagnosticada, entendiendo esto bajo la lógica de que el TEA es un trastorno multicausal. En otras palabras, no es solamente el costo de los medicamentos, sino que es el hecho de costear terapias con diferentes profesionales relacionados al tratamiento, y que pueden ir variando tanto en su ciclo vital, y sus necesidades específicas del momento.

A pesar de que no existen cifras exactas respecto a los gastos mensuales y anuales de las familias, una encuesta realizada a cuidadores de personas con TEA García (2020) muestra que actualmente los elevados costos que requiere una persona con el trastorno, afecta de manera significativa la economía del hogar. Todo ello en el contexto de factores estructurales, tales como las tasas de empleo y desocupación en Chile. De la misma manera, el MINSAL (2011), menciona que los costos de vida son mucho más elevados en el área de la salud de aquellas familias que tienen un miembro

diagnosticado con TEA, asimismo, da un estimativo mensual que una familia podría llegar a gastar. De acuerdo con este organismo, un estimativo mensual que una familia podría llegar a gastar, varía entre los \$1.4 a \$2.4 millones de dólares al año 2015, monto que no ha sido actualizado por autoridades internacionales o chilenas, y que por lo tanto, es mayor.

Es por esto que, es importante ligar las comorbilidades con el alto costo del tratamiento, lo que repercute fuertemente en el presupuesto familiar, significando un deterioro considerable. Se agrega que el trastorno aún no está incorporado al programa GES, y si así lo fuera, ayudaría en el acceso a un tratamiento más oportuno e intervenciones tempranas, y por sobre todo, en la cobertura de los gastos asociados.

En esa misma línea, cuando se piensa en el TEA, se debe tener en cuenta que no se debe pensar tan solo en el trastorno por sí solo, sino que también en sus comorbilidades y en cómo estas se desarrollan en cada persona, cómo conviven y complejizan la rutina de la persona diagnosticada, así como también la de su familia, sin dejar de lado el fuerte impacto económico, psicológico y emocional que esto conlleva.

Como se ha señalado precedentemente con Hernández (2021), las familias experimentan un proceso de duelo que suele ser complejo de abordar, en donde ellas atraviesan un estrés crónico, limitaciones al comentar sobre la condición, desajustes sociales principalmente por el aislamiento con la sociedad, y por sobre todo, cambios en la forma estructural en los que ha estado comportándose la familia, es decir, presentan “problemas para la organización de tareas del hogar y deberes con sus hijos” (Hernández, 2021, p.82). Este duelo afecta mayoritariamente a las madres quienes no solo tienen esta pérdida de ilusiones y expectativas con su hijo/a, sino que también se cuestionan su capacidad de ser madre y cuidadora al mismo tiempo, la autora sostiene que esto se produce por la falta de redes de apoyo y comprensión del trastorno por parte de la sociedad, pero también por su núcleo social-afectivo más cercano.



Aquello destaca la carga y desafíos emocionales que enfrentan mayoritariamente las madres, volviéndose aún más crucial cuando carecen de redes de apoyo. La ausencia de este apoyo resalta la necesidad y urgencia de intervenciones que fortalezcan aquellas redes primarias y también terceros significativos, proporcionando un apoyo emocional y práctico, esencial para enfrentar los desafíos y complejidades asociadas al autismo, así como también el reconocer y abordar las diversas realidades de estas familias. Lo anterior se vuelve fundamental para promover la resiliencia dentro de ellas y así, mejorar su calidad de vida y bienestar emocional.

Por otro lado, es importante destacar las contribuciones que produjo el desarrollo de esta investigación sobre las experiencias de las familias con un integrante con el trastorno. En primer lugar, el TEA forma parte de los trastornos del neurodesarrollo, sin embargo, se considera como un trastorno relativamente nuevo, a partir de los avances médicos y definiciones establecidas en 1943 frente a su conceptualización. Estos planteamientos y determinaciones han significado no sólo un avance respecto a su definición y parámetros diagnósticos, sino que ha implicado un progreso relevante en cuanto a las mejoras de los criterios de diagnóstico a través de las prácticas de detección y a través del incremento de herramientas e instrumentos para diagnosticar.

Estos progresos han repercutido en un alza de sospechas y diagnósticos, por lo que el TEA ha adquirido relevancia en la esfera social, debido a nuevos criterios y avances médicos, y el conocimiento de profesionales, que a través del diagnóstico.

De modo que, esta investigación, permite contribuir a entregar mayor información y conciencia sobre los aspectos que rodean esta condición, directamente desde los relatos de las entrevistadas, que en su gran mayoría fueron madres que relataron cómo han sido sus propias experiencias personales en el día a día con una persona con TEA, ello enriquece y le otorga un valor significativo a la investigación al conocer cómo los

distintos fenómenos asociados a la condición van afectando y repercutido en las familias.

En segundo lugar, frente a las *distintas formas en que se manifiesta el TEA*, se han expuesto las comorbilidades subyacentes, los patrones repetitivos y la selectividad alimentaria; ante las *dificultades que atraviesan en el día a día* como grupo familiar, se detalla el alto costo del tratamiento, los procesos de duelo después del diagnóstico, la falta de redes de apoyo desde la sociedad y entre otros. Igual que, se dan a conocer las *estrategias que se han llevado a cabo por todo el entorno familiar* para paliar las necesidades, gustos y preferencias de una persona con TEA, a través de la adaptación del entorno y las contenciones frente a crisis o desregulaciones.

Sin lugar a dudas, todo el desarrollo de esta investigación aporta a informar y generar conciencia sobre el TEA, darle mayor visibilidad a un trastorno que está cada vez más presente en la sociedad, y que no ha estado ajeno a prejuicios, estigmatizaciones y exclusión social. Además, desde la investigación en la manera en que las familias le dan un significado al TEA desde su propia experiencia, revela la complejidad emocional, social y económica de estas familias. Una comprensión detallada y con los hallazgos recopilados desde sus perspectivas y significados, proporciona conocimientos que pueden dar origen a nuevas estrategias e intervenciones de apoyo efectivas.

La manera en que las familias significan la condición de Trastorno del Espectro Autista puede variar significativamente entre ellas. Algunas familias experimentan una diversidad de emociones, incluyendo sorpresa, tristeza, miedo y, a veces, desconcierto al recibir el diagnóstico. La significación de la condición también influye en la dinámica familiar, en las expectativas de vida y metas que la familia tiene para futuro. Para algunas el diagnóstico de TEA puede percibirse como un desafío importante que requiere adaptaciones y aprendizaje continuo. Otras familias, pueden centrarse en las

fortalezas y habilidades únicas de su hijo/a diagnosticado, viendo la condición como una parte integral y valiosa de su propia identidad.

En última instancia, la forma en que las familias significan el TEA, puede estar influenciada por diversos factores, como las experiencias previas, la información disponible, el acceso a recursos y el nivel de apoyo que reciben desde su entorno. Abordar esta diversidad de percepciones desde una perspectiva comprensiva, puede ser crucial en el diseño de intervenciones y apoyos efectivos para estas familias.

Desde el trabajo social, es importante realizar mayores investigaciones sobre lo qué es el TEA, la manera en que este se comporta y se va adaptando a cada persona, ya que cada uno es completamente diferente, con comorbilidades o no, que le atribuyen características específicas, y cómo estas afectan a las personas que tienen el trastorno y su núcleo cercano.

Asimismo, la profesión debe ampliar sus conocimientos respecto a trastornos del neurodesarrollo, formar profesionales que se especialicen en esta área, puesto que ha estado muy desatendida, abarcando temas que ya han sido analizados por otros profesionales, y no se ha salido de su zona de confort. Es por esta razón, que trabajar en las implicancias del TEA desde la esfera de lo social, se vuelve algo sumamente complejo de abordar, tanto para las familias que se intervendrán, como para los propios profesionales, al encontrarse con una realidad diversa, compleja y sumamente nueva. Esto trae consigo problemas no solo económicos en las familias, sino que también emocionales, sociales, culturales, redes de apoyo escasas, entre otros.

Por último, el Trastorno del Espectro Autista, no debe ser algo que sólo se quede en el área de la salud, trabajo en aula o por educadores diferenciales, sino que se requiere de equipos multidimensionales que permitan satisfacer las necesidades y entregar

estrategias para intervenir aquellas familias, teniendo en cuenta todo lo mencionado y analizado a lo largo de esta investigación.

## **Bibliografía**

- Aguilar Gavira, S., & Barroso Osuna, J. (2015). LA TRIANGULACIÓN DE DATOS COMO ESTRATEGIA EN INVESTIGACIÓN EDUCATIVA. Pixel-Bit. Revista de Medios y Educación, (47), 73-88.  
<https://www.redalyc.org/pdf/368/36841180005.pdf>
- Aguilar, M. (2013). *Trabajo social. Concepto y metodología*. Paraninfo.  
[https://www.researchgate.net/publication/324965859\\_Trabajo\\_social\\_Concepto\\_y\\_metodologia](https://www.researchgate.net/publication/324965859_Trabajo_social_Concepto_y_metodologia)
- Aguilera, M. (2010). *Educación de estudiantes que presentan trastornos del espectro autista: Manual de apoyo a docentes*. Ministerio de Educación.  
<https://bibliotecadigital.mineduc.cl/handle/20.500.12365/4455>
- Alcantud Marín, F., Rico, D., & Lozano, L. (2012). Trastornos del Espectro Autista: Guía para padres y profesionales.  
<https://roderic.uv.es/handle/10550/25487>
- Amaiquema, F., Beltrán, G y Piza, Narcisa. (2019). Métodos y técnicas en la investigación cualitativa. Algunas precisiones necesarias. Conrado.  
[http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1990-86442019000500455](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1990-86442019000500455)
- American Psychiatric Association. (2014). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales: dsm-5 (5ª)*. Editorial Médica Panamericana.  
<https://ucsh.on.worldcat.org/oclc/894654259>
- André, T. G., Montero, C. V., Félix, R. E. O., & Medina, M. E. G. (2020). Prevalencia del trastorno del espectro autista: una revisión de la literatura. *Jóvenes en la*

ciencia, 7.

<https://www.jovenesenlaciencia.ugto.mx/index.php/jovenesenlaciencia/article/view/3204>

Ardila González, A. M., Wilches Díaz, N., & Trujillo Londoño, M. C. (2008). Teorías explicativas del Autismo.

<https://intellectum.unisabana.edu.co/bitstream/handle/10818/7493/124049.pdf>

Artigas-Pallarés, J. (2003). Comorbilidad en el trastorno por déficit de atención/hiperactividad. *Rev neurol*, 36(Supl 1), S68-78.

[https://www2.uned.es/psicofarmacologia/stahl4Ed/contenidos/Tema3/documentos/C9D\\_11.pdf](https://www2.uned.es/psicofarmacologia/stahl4Ed/contenidos/Tema3/documentos/C9D_11.pdf)

Asamblea General de las Naciones Unidas (1959). Declaración de los Derechos del Niño, 1959. p139-144.

[https://www.observatoriodelainfancia.es/oia/esp/documentos\\_ficha.aspx?id=33](https://www.observatoriodelainfancia.es/oia/esp/documentos_ficha.aspx?id=33)

Balbuena Rivera, Francisco. (2007). Breve revisión histórica del autismo. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 27(2), 61-81. Recuperado en 29 de abril de 2023, de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0211-57352007000200006&lng=es&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352007000200006&lng=es&tlng=es).

Bardin, L. (1991). *Análisis de contenido* (Vol. 89). Ediciones Akal.

[https://bibliotecadigital.uchile.cl/discovery/fulldisplay?docid=alma991005980819703936&context=L&vid=56UDC\\_INST:56UDC\\_INST&lang=es&adaptor=Local%20Search%20Engine&tab=Everything&query=any%2Ccontains%2CAfter%20method&facet=library%2Cinclude%2C56UDC\\_INSTAQ06&offset=0](https://bibliotecadigital.uchile.cl/discovery/fulldisplay?docid=alma991005980819703936&context=L&vid=56UDC_INST:56UDC_INST&lang=es&adaptor=Local%20Search%20Engine&tab=Everything&query=any%2Ccontains%2CAfter%20method&facet=library%2Cinclude%2C56UDC_INSTAQ06&offset=0)

Biblioteca del Congreso Nacional. (1989). *Biblioteca del Congreso Nacional* .  
www.bcn.cl/leychile. Recuperado el 7 de junio de 2023, de  
<https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=15551>

Biblioteca del Congreso Nacional de Chile, (febrero 2017). Ley Fácil. Derechos de los  
niños. Establece los derechos más importantes que las leyes chilenas garantizan  
a todos los niños de nuestro país.  
<https://www.bcn.cl/portal/leyfacil/recurso/derechos-de-los-ninos>

Biblioteca del Congreso Nacional de Chile, (abril 2019). Ley 21150 Modifica la LEY  
N° 20.530 y crea el Ministerio de Desarrollo Social y Familia. *Ministerio de  
Desarrollo Social*.  
<https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1130640>

Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. (2021). Reporte comunal Santiago 2021.  
Recuperado el 7 de junio de 2023  
<https://www.bcn.cl/siit/reportescomunales/repordf.html?anno=2021&idcom=13101>

Biblioteca del Congreso Nacional de Chile, (marzo 2023). Ley N°21.430 Sobre  
Garantías y Protección Integral de los Derechos de la Niñez y Adolescencia.  
*Ministerio de Desarrollo Social*.  
<https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1173643>

Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. (marzo 2023). Ley N° 21.545 Establece la  
promoción de la inclusión, la atención integral, y la protección en el ámbito  
social, de salud y de educación.  
<https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1190123>

Bolio, J. (2014). Interaccionismo simbólico: modelo metodológico para el derecho.  
*Hechos y Derechos, 19*.

Busso, G. (2001). Vulneración Social: Nociones e Implicancias de políticas para Latinoamérica a inicios del siglo XXI. Recuperado de <http://www.derechoshumanos.unlp.edu.ar/assets/files/documentos/vulnerabilidad-social-nociones-e-implicancias-de-politicas-para-latinoamerica-a-inicios-del-siglo-xxi.pdf>

Chile Crece Contigo. (octubre, 2020). Neuromundos Guía ilustrada sobre los trastornos del neurodesarrollo. <https://www.crececontigo.gob.cl/wp-content/uploads/2022/02/Neuromundos-CEDETI.pdf>

Conde-Sala, JL. (2005). Familia y Demencia. Intervenciones de apoyo y regulación. En R. Alberca S. López, (Comps.). Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Madrid: Edit. Médica Panamericana. 2ª Edición, pp. 101-120 [https://www.researchgate.net/publication/272743665\\_Needs\\_of\\_social\\_support\\_formal\\_and\\_informal](https://www.researchgate.net/publication/272743665_Needs_of_social_support_formal_and_informal)

Consejo Nacional de Asistentes Sociales. (2014). Código de ética para los Trabajadores Sociales de Chile. Recuperado de: [https://www.academia.edu/8359685/C%C3%B3digo\\_de\\_%C3%89tica\\_para\\_los\\_Trabajadores\\_Sociales\\_de\\_Chile\\_2014\\_Autor\\_Colegio\\_de\\_Asistentes\\_Sociales\\_de\\_Chile](https://www.academia.edu/8359685/C%C3%B3digo_de_%C3%89tica_para_los_Trabajadores_Sociales_de_Chile_2014_Autor_Colegio_de_Asistentes_Sociales_de_Chile)

Convención de Derechos del Niño (s/f). (N.d.). Recuperado de [https://www.unicef.org/chile/media/3176/file/convencion\\_sobre\\_los\\_derechos\\_del\\_nino.pdf](https://www.unicef.org/chile/media/3176/file/convencion_sobre_los_derechos_del_nino.pdf)

Data Social. Ministerio de Desarrollo Social y Familia. <https://datasocial.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/portalDataSocial/catalogoDimension/55>



- SENAME. (2019). Protocolo de abordaje frente a situación de desajuste emocional y/o conductual. <https://www.sename.cl/web/wp-content/uploads/2019/04/Protocolo-Desajustes-NNAJ-actualizado-Abril-2019.pdf>
- Stern, D. (1997). La Constelación Maternal. La psicoterapia en las relaciones entre padres e hijos.
- Echeverry, I. G. (2010). Ciencia Cognitiva, Teoría de la Mente y autismo. *Pensamiento psicológico*, 8(15), 113-124. <https://revistas.javerianacali.edu.co/index.php/pensamientopsicologico/article/view/447/390>
- Escuela Diferencial Juan Sandoval Carrasco F-N° 86. (2023). Reglamento Interno de Convivencia Escolar. <http://www.fs.mineduc.cl/Archivos/infoescuelas/documentos/8586/Reglamentod eConvivencia8586.pdf>
- Filgueira, C. & Kaztman, R. (1999). Marco conceptual sobre activos, vulnerabilidad y estructuras de oportunidades. <https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/28665/1/LCmvdR173rev1 es.pdf>
- Gadea, C. A. (2018). El interaccionismo simbólico y sus vínculos con los estudios sobre cultura y poder en la contemporaneidad. *Sociológica (México)*, 33(95), 39-64. [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0187-01732018000300039](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0187-01732018000300039)
- García, R., Irrázaval, M., López, I., Riesle, S., Cabezas, M., Moyano, A., ... & Rattazzi, A. (2022). Encuesta para Cuidadores de Personas del Espectro Autista en Chile. Acceso a Servicios de Salud y Educación, Satisfacción, Calidad de Vida y

Estigma. *Andes pediátrica*, (AHEAD), 0-0.

[https://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S2452-60532022005000323&script=sci\\_arttext](https://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S2452-60532022005000323&script=sci_arttext)

Godoy Bitran, A. (2018). Desde el autismo: una nueva mirada para un mismo diagnóstico.

<https://repositorio.uchile.cl/handle/2250/173171>

Godoy, G. (2023). La tasa de desocupación nacional fue de 8,4% en el trimestre móvil diciembre de 2022 - febrero de 2023. <https://www.ine.gob.cl/noticia-app/2023/03/30/la-tasa-de-desocupaci%C3%B3n-nacional-fue-de-8-4-en-el-trimestre-m%C3%B3vil-diciembre-de-2022-febrero-de-2023>

Golcman, A. (2015). El diagnóstico de la demencia precoz y la esquizofrenia en Argentina, 1920-1940 Trashumante. *Revista Americana de Historia Social*, núm. 5, enero-junio, 2015, pp. 150-173. Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Cuajimalpa Distrito Federal.

<https://revistas.udea.edu.co/index.php/trashumante/article/view/21726/17910>

Gonzalez Sepulveda, F., Hermosilla Gomez, C., Barraza Araya, K., Cepeda Berrios, N., Jofre Fernandez, F., & Reyes Mura, G. (2020). Revisión bibliográfica sobre la calidad de vida familiar de personas con trastorno del espectro del autismo.

<http://repositoriobibliotecas.uv.cl/handle/uvscl/2331>

Hernandez, V., Calixto, B. y Aguilar, I. (2012). Aspectos psicológicos de familiares de personas diagnosticadas con Trastorno del Espectro Austista (TEA). *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*. Vol. 14 N° 1. pp. 73 - 89.

<https://psicologiaeducacion.uic.mx/index.php/1/article/view/214>

- Hernández, D. (2012). Activos y estructuras de oportunidades de movilidad. Una propuesta analítica para el estudio de la accesibilidad por transporte público, el bienestar y la equidad. *VOL 38 | N O 115 | pp. 117-135.*  
<https://scielo.conicyt.cl/pdf/eure/v38n115/art06.pdf>
- Instituciones Nacionales de Derechos Humanos. (s/f). *Breve Guía de reflexión sobre un enfoque basado en los derechos humanos de la salud, 01-32.*
- Instituto Nacional de Derechos Humanos (2013). Informe de Derechos Humanos para Estudiantes. *p. 01-89.*  
<http://bibliotecadigital.indh.cl/handle/123456789/552>
- Instituto Interamericano del Niño (2001). Seminario AEE01 FAMILIA Y RIESGO DE FARMACODEPENDENCIA. *p. 01-06.*  
[http://www.iin.oea.org/Cursos\\_a\\_distancia/Lectura%2010\\_UT\\_1.pdf](http://www.iin.oea.org/Cursos_a_distancia/Lectura%2010_UT_1.pdf)
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child, 2,* (217250). Traducido por Teresa Sanz Vicario
- Krause, M. (1995). La investigación cualitativa: un campo de posibilidades y desafíos. *Revista Temas de Educación N7.*
- Lampert, María Pilar. (2018). Trastorno del Espectro Autista. Epidemiología, aspectos psicosociales, y políticas de apoyo en Chile, España y Reino Unido.  
[https://www.bcn.cl/obtienearchivo?id=repositorio/10221/25819/1/BCN\\_Politicas\\_de\\_apoyo\\_al\\_espectro\\_autista\\_FINAL.pdf](https://www.bcn.cl/obtienearchivo?id=repositorio/10221/25819/1/BCN_Politicas_de_apoyo_al_espectro_autista_FINAL.pdf)
- Martín, A. (1995). *Fundamentación teórica y uso de las historias y relatos de vida como técnica de investigación en pedagogía social.* (pp. 41-60). Facultad de Educación Universidad de Salamanca.  
[https://gredos.usal.es/bitstream/handle/10366/69201/Fundamentacion\\_teorica\\_y](https://gredos.usal.es/bitstream/handle/10366/69201/Fundamentacion_teorica_y)

[uso de las hist.pdf;jsessionid=1A4CB90E836F70CE8E9E474AE90F5E47?sequence=1](http://www.scielo.org/psicologia/articulo/uso-de-las-hist.pdf?jsessionid=1A4CB90E836F70CE8E9E474AE90F5E47?sequence=1)

Martínez, M. Ángeles, & Bilbao, M. Cruz. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Psychosocial Intervention*, 17(2), 215-230. Recuperado en 23 de septiembre de 2023, de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-05592008000200009&Ing=es&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-05592008000200009&Ing=es&tlng=es).

Martínez-Salgado, C. (2012). El muestreo en investigación cualitativa: principios básicos y algunas controversias. *Ciência & Saúde Coletiva*, 17(3), 613-619. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232012000300006>

Mayorga C; Salazar D. (2019). Tipologías Familiares y Ciclos Vitales. Una propuesta conceptual y operativa para la intervención social, *Ediciones Universidad de La Frontera*, p. 1-142

Medrano, J. (2014). DMS-5 Un año después. *Revista Asoc. Esp Neuropsiquiatría*. vol. 34 N (124). pp.655 - 662. <https://scielo.isciii.es/pdf/neuropsiq/v34n124/editorial.pdf>

Ministerio de Desarrollo Social. (2016). Metodología de medición de pobreza multidimensional con entorno y redes. [https://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/storage/docs/pobreza/Metodologia de Medicion de Pobreza Multidimensional.pdf](https://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/storage/docs/pobreza/Metodologia%20de%20Medicion%20de%20Pobreza%20Multidimensional.pdf)

Ministerio de Desarrollo Social y Familia. (2018). Informe de Desarrollo Social. [https://www.desarrollosocialyfamilia.gob.cl/storage/docs/Informe de Desarrollo Social 2018.pdf](https://www.desarrollosocialyfamilia.gob.cl/storage/docs/Informe%20de%20Desarrollo%20Social%202018.pdf)

Ministerio de Educación. (2016, diciembre). Programa de Integración Escolar PIE.

[https://especial.mineduc.cl/wp-content/uploads/sites/31/2016/09/Manual-PIE.leyOK\\_.web\\_-1.pdf](https://especial.mineduc.cl/wp-content/uploads/sites/31/2016/09/Manual-PIE.leyOK_.web_-1.pdf)

MINSAL. (2023, 10 de marzo). ¿En qué consisten Ley TEA?

<https://saludresponde.minsal.cl/ley-tea/#:~:text=Ley%20TEA%2C%20asegura%20el%20derecho,eliminando%20cualquier%20forma%20de%20discriminaci%C3%B3n.>

MINSAL. (2011). Guía de Práctica Clínica. *Detección y Diagnóstico Oportuno de los Trastornos del Espectro Autista (TEA)*

<https://www.minsal.cl/portal/url/item/bd81e3a09ab6c3cee040010164012ac2.pdf>

MINSAL. (2022). *Estrategia Nacional de Salud para los Objetivos Sanitarios al 2030.*

<https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2022/03/Estrategia-Nacional-de-Salud-2022-MINSAL-V8.pdf>

Naciones Unidas DDHH. (01 de abril 2015). Discriminación contra las personas autistas, la regla antes que la excepción, declaran expertos de la ONU. De

<https://www.ohchr.org/es/press-releases/2015/04/discrimination-against-autistic-persons-rule-rather-exception-un-rights>

Naciones Unidas. (s/f). *Historia de la Declaración / Naciones Unidas*. Recuperado el 7 de junio de 2023, de <https://www.un.org/es/about-us/udhr/history-of-the-declaration>

Noreña, Ana Lucía, Alcaraz-Moreno, Noemí, Rojas, Juan Guillermo, & Rebolledo-Malpica, Dinora. (2012). Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. *Aquichan*, 12(3), 263-274. Retrieved July 05, 2023,

from [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1657-59972012000300006&lng=en&tlng=es](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972012000300006&lng=en&tlng=es).

Organización Mundial de la Salud (OMS). (2014, mayo). 67 ASAMBLEA MUNDIAL DE SALUD. [https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA67-REC1/A67\\_2014\\_REC1-sp.pdf#page=35](https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67-REC1/A67_2014_REC1-sp.pdf#page=35)

Okuda, M., & Gómez-Restrepo, C. (2005). Métodos en investigación cualitativa: triangulación. *Rev. colomb. psiquiatra*, 118-124. <https://www.redalyc.org/pdf/806/80628403009.pdf>

Organización Mundial de la Salud (OMS). (1996). *¿Qué calidad de vida?*. volumen 17. [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/55264/WHF\\_1996\\_17\\_n4\\_p38\\_5-387\\_spa.pdf;sequence=1](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/55264/WHF_1996_17_n4_p38_5-387_spa.pdf;sequence=1)

Organización Mundial de la Salud (OMS). (2023). Global prevalence of autism: A systematic review update. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>

¿Qué es el Sistema de Protección Integral a la Infancia Chile Crece Contigo? <https://www.crececontigo.gob.cl/faqs/que-es-el-sistema-de-proteccion-integral-a-la-infancia-chile-crece-contigo/#:~:text=Chile%20Crece%20Contigo%20es%20el,aquellos%20que%20presentan%20alguna%20vulnerabilidad>

Quiroz, F. C., de La Cuba, L. M., Ticona, L. M. C., Mamani, D. J. M., & Prado, H. J. A. (2018). Comentario: una breve historia del autismo. *Revista de Psicología*, 8(2), 125-133. <https://revistas.ucsp.edu.pe/index.php/psicologia/article/download/138/134>

- Ramos Ojeda, Daliana. (2019). Entendiendo la vulnerabilidad social: una mirada desde sus principales teóricos. *Revista Estudios del Desarrollo Social: Cuba y América Latina* , 7(1), 139-154. Epub 01 de septiembre de 2019. Recuperado en 18 de mayo de 2023, de [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2308-01322019000100139&lng=es&tlng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2308-01322019000100139&lng=es&tlng=es).
- Reaño, E. (2014). La Tríada de Wing y los vectores de la Electronalidad: hacia una nueva concepción sobre el Autismo. *Equipo de investigación y trabajo en autismo*, 1-13.  
[https://www.academia.edu/11795285/La Tr%C3%ADada de Wing y los vectores de la Electronalidad hacia una nueva concepci%C3%B3n sobre el Autismo](https://www.academia.edu/11795285/La_Tr%C3%ADada_de_Wing_y_los_vectores_de_la_Electronalidad_hacia_una_nueva_concepci%C3%B3n_sobre_el_Autismo)
- Roca-Cuberes, C. (2020). *Teoría y elección metodológica en la investigación*. *Methodos Anuario de Métodos de Investigación Social en Comunicación Social* (n.1 (p.01-03). Universidad Pompeu Fabra.  
[https://repositori.upf.edu/bitstream/handle/10230/44594/RCuberas\\_Methodos\\_01.pdf](https://repositori.upf.edu/bitstream/handle/10230/44594/RCuberas_Methodos_01.pdf)
- Rojas Xiomara; Osorio Belkis (2017). Criterios de Calidad y Rigor en la Metodología Cualitativa. *Gaceta de Pedagogía*, N°34, p 62-74.  
[https://www.researchgate.net/profile/Belkys-Osorio/publication/337428163\\_Criterios\\_de\\_Calidad\\_y\\_Rigor\\_en\\_la\\_Metodologia\\_Cualitativa/links/5dd6e56f299bf10c5a26bb14/Criterios-de-Calidad-y-Rigor-en-la-Metodologia-Cualitativa.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Belkys-Osorio/publication/337428163_Criterios_de_Calidad_y_Rigor_en_la_Metodologia_Cualitativa/links/5dd6e56f299bf10c5a26bb14/Criterios-de-Calidad-y-Rigor-en-la-Metodologia-Cualitativa.pdf)
- Rosas Arellano, Jarumy, & Sánchez Bernal, Antonio. (2019). El alcance de los enfoques de vulnerabilidad y pobreza para la definición de la población objetivo en programas sociales. *Gestión y política pública*, 28(2), 351-376. Epub 30 de mayo

de

2020.

<https://doi.org/10.29265/gypp.v28i2.623>

Sampieri, R. (2014). *Metodología de la investigación*. McGraw Hill Education.  
<https://www.uca.ac.cr/wp-content/uploads/2017/10/Investigacion.pdf>

Servicio Nacional de Discapacidad. (s/f). *Beneficios del RND*.  
[https://www.senadis.gob.cl/pag/601/1899/beneficios\\_del\\_rnd](https://www.senadis.gob.cl/pag/601/1899/beneficios_del_rnd)

SENADIS (2023). Preguntas frecuentes, Ley N°21.545.  
<https://www.senadis.gob.cl/descarga/i/7210>

SEREMI Ministerio de Desarrollo Social y Familia. (2022, mayo). *Índice de Prioridad Social de Comunas 2022*.  
[https://www.desarrollosocialyfamilia.gob.cl/storage/docs/INDICE-DE-PRIORIDAD-SOCIAL-2022\\_V2.pdf](https://www.desarrollosocialyfamilia.gob.cl/storage/docs/INDICE-DE-PRIORIDAD-SOCIAL-2022_V2.pdf)

Sembler, Camilo (2019). Políticas de la vulnerabilidad. Cuerpo y luchas sociales en la teoría social contemporánea. *Athenea Digital*, 19(3), e2487.  
<https://doi.org/10.5565/rev/athenea.2487>

Superintendencia de Salud. (s/f). ¿Qué es el AUGE o GES?  
<https://www.supersalud.gob.cl/consultas/667/w3-article-4605.html#:~:text=Las%20Garant%C3%ADas%20Expl%C3%ADcitas%20en%20Salud,al%20Fonasa%20y%20a%20las%20Isapres.>

Sarduy Domínguez, Y. (2007). El análisis de información y las investigaciones cuantitativa y cualitativa. *Revista cubana de salud pública*, 33(3), 0-0.

UNICEF. (2022). El Enfoque Basado en los Derechos de la Niñez. *Serie de formación sobre el enfoque basado en los derechos de la niñez*. 01-36.



UNICEF. (2015). Rearmemos la Vida de los Niños y Niñas. Guía psicoeducativa. De [https://www.unicef.org/chile/media/3166/file/rearmemos\\_la\\_vida\\_de\\_ninos\\_y\\_ninas.pdf](https://www.unicef.org/chile/media/3166/file/rearmemos_la_vida_de_ninos_y_ninas.pdf)

Uta Frith (1991), Autism an Asperger syndrome, pp. 505-514. New York: Cambridge University Press.


Valdivia, C. (2008). La familia: concepto, cambios y nuevos modelos. *La Revue du REDIF*, Vol. 1, pp. 15-22. <https://www.edumargen.org/docs/2018/curso44/intro/apunte04.pdf>

Yáñez C, Maira P, Elgueta C, Brito M, Crockett M, Troncoso L, López C, Troncoso M. (2021) Estimación de la prevalencia de trastorno del Espectro Autista en población urbana chilena. *Revista chilena de pediatría*. Vol. 92, núm. 4. 519-525.

Zalaquett F, Daniela, Schönstedt G, Marianne, Angeli, Milagros, Herrera C, Claudia, & Moyano C, Andrea. (2015). Basics of early intervention in children with autism spectrum disorders. *Revista chilena de pediatría*, 86(2), 126-131. <https://dx.doi.org/10.1016/j.rchipe.2015.04.025>

## Anexos

### Consentimiento informado

 <p>Universidad Católica <b>Silva Henríquez</b></p>	<p><b>PROTOCOLO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO TRABAJO FINAL DE GRADUACIÓN</b></p>
--	---

**TRASTORNO DEL ESPECTRO AUSTISTA: LA EXPERIENCIA DE FAMILIAS PERTENECIENTES A LA ESCUELA DIFERENCIAL N°86 JUAN SANDOVAL CARRASCO, SANTIAGO.**

**Santiago, 28/08/2023**

El presente consentimiento tiene como finalidad proveer a los participantes de esta investigación de una explicación clara sobre la naturaleza de la misma, así como del rol que tendrán en ella.

La investigación es parte del proceso destinado a obtener el grado de Licenciado/a en Trabajo Social en la Universidad Católica Silva Henríquez de las estudiantes Constanza Campusano, Isidora Inostroza, Antonia Jara, Mariela Moreno y apunta a **comprender la manera en que las familias de la Escuela Diferencial N°86 Juan Sandoval Carrasco con un hijo/a con Trastorno del Espectro Autista significan esta condición.**

La entrevista tiene carácter abierto y está orientada por algunos ejes temáticos. Tiene una duración aproximada de 45 minutos y dejaremos constancia de ella en un registro de audio y/o video. Los datos son confidenciales, ya que tendrán acceso a ellos solo el equipo investigador y en su procesamiento se protegerá la identidad de los/as informantes, trabajando agrupadamente los datos.

La participación en este estudio es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los establecidos para esta investigación. Sus respuestas a la entrevista serán anónimas.

Los/as investigadores deberán responder cualquier duda que usted tenga durante el proceso. Si alguna de las preguntas le parece incómoda, usted tiene el derecho de hacerlo saber a la investigadora o no responderlas. Desde ya le agradecemos su participación.

Acepto voluntariamente participar en esta investigación, conducida por los/as estudiantes **(Constanza Campusano, Isidora Inostroza, Antonia Jara y Mariela Moreno)**. He sido informado/a del objetivo de la misma, así como de lo que implica mi participación en ella.

**Nombre y firma entrevistado/a**

---

Nombre y firma investigadores

---

<b>Preguntas Introdutorias</b>
¿Cuántos hijos tienes? ¿Qué edad tienen?
¿Quiénes conforman la familia?
¿Cómo se organizan?
¿Cuándo recibió el diagnóstico?

<b>Objetivos específicos</b>	<b>Temas</b>	<b>Preguntas</b>
Explorar los significados asociados por estas familias al trastorno.	¿Qué es el TEA?	<p>¿Qué es el TEA para usted?</p> <p>¿Cuándo fue la primera vez que escuchó hablar del TEA?</p> <p>¿Qué ha significado para usted tener un hijo/a con TEA?</p> <p>¿Qué pasó cuando le dieron el diagnóstico?</p> <p>¿Conocían sobre el TEA y su tratamiento antes del diagnóstico?</p> <p>¿Cómo es tener un hijo/a con TEA?</p> <p>¿Cómo piensa que va a ser la vida de su hijo/a en el futuro?</p> <p>¿Cómo le gustaría que fuera?</p> <p>Entendemos que el TEA no es igual para todos los niños/as,</p> <p>¿De qué manera se expresa en su hijo/a?</p> <p>¿Existe alguna otra dificultad asociada al TEA de su hijo/a?</p>

<p>Identificar la forma en que desarrollan su rutina las familias con un integrante con TEA.</p>	<p>Rutina diaria</p>	<p>¿Podría describirme las actividades que desarrolla en el día desde que se levanta hasta que se acuesta?          ¿Esta rutina es siempre igual o hay cambios?, ¿Qué pasa con los fines de semana?          ¿Qué necesidades especiales tiene su hijo/a?          ¿Cuáles son sus gustos y preferencias?          ¿Qué se requiere para satisfacer sus necesidades, gustos y preferencias? (redes de apoyo y otros aspectos)          ¿Cómo se organiza la familia para dar respuesta a estas necesidades?</p>
<p>Reconocer las principales dificultades y estrategias que experimentan las familias con un integrante con TEA.</p>	<p>Dificultades/Estrategias</p>	<p>¿Cómo es criar a un niño/a con TEA?          ¿Qué dificultades plantea su organización familiar para asumir los desafíos que plantea el TEA?, ¿Cómo se resuelven?          ¿Qué otras estrategias desarrollan como familia para enfrentar estas necesidades?          ¿El niño/a presenta alguna dificultad?, ¿Cómo se resuelve?          Desde que supo el diagnóstico, hasta hoy en día, ¿cuáles han sido los avances en su hijo/a, ¿cómo la familia ha asumido su diagnóstico ?          ¿Qué sucedió en la familia cuando se enteraron del diagnóstico?          ¿Qué emociones sintió durante ese periodo?          *¿Cuánto tiempo duró el periodo de asimilación del diagnóstico?          ¿Cambió la dinámica familiar o su forma de relacionarse con</p>



Universidad  
Católica

**Silva  
Henríquez**

		los demás?
--	--	------------

## Individualización Familiar

### Identificación del niño/a:

Nombre	
Edad	
Nivel	
Adulto/a responsable	
Diagnóstico (comorbilidades y nivel de TEA)	

### Identificación del adulto responsable:

Nombre del adulto responsable:	
Edad	
Ocupación	
Parentesco	
Composición familiar (tipo de familia, cuántos integrantes son, edades)	

**Matriz categorial.**

CATEGORÍAS	SUBCATEGORÍAS
<i>Objetivo específico I: “Explorar los significados asociados por estas familias al trastorno.”</i>	
<b>A)</b> Significados asociados al trastorno por las familias.	<b>A.1)</b> Cambio de expectativas
	<b>A.2)</b> Condición - Diferencia
	<b>A.3)</b> Enfermedad
<b>B)</b> Significados del TEA que las familias perciben de la sociedad.	<b>B.1)</b> Enfermedad o discapacidad
	<b>B.2)</b> Carga / “cacho”
<i>Objetivo específico II: “Identificar la forma en que desarrollan su rutina las familias con un integrante con TEA”.</i>	
<b>A)</b> Rutina diaria de las familias con TEA.	<b>A.1)</b> Repetición
	<b>A.2)</b> Desregulación
	<b>A.3)</b> Trastorno del sueño
	<b>A.4)</b> Selectividad alimentaria



	<b>A.5)</b> Hiperfocalización
	<b>A.6)</b> Hipersensibilidad
	<b>A.7)</b> Acompañar el proceso de desarrollo
<i><b>Objetivo específico III:</b> Reconocer las principales dificultades y estrategias que experimentan las familias con un integrante con TEA.</i>	
<b>A)</b> Principales dificultades que experimentan las familias con un integrante con TEA.	<b>A.1)</b> Enfrentar el duelo satisfactoriamente.
	<b>A.2)</b> Desinformación
	<b>A.3)</b> Escasez o falta de redes de apoyo
	<b>A.4)</b> Alto costo del tratamiento
	<b>A.5)</b> Falta de empatía
	<b>A.6)</b> Displicencia del equipo médico
<b>B)</b> Principales Estrategias que desarrollan las familias con un integrante con TEA	<b>B.1)</b> Adaptar el entorno a las necesidades del niño/a.
	<b>B.2)</b> Contención.

<p><b>Categorías</b> asociadas a objetivo específico N°1</p> <p>“Explorar los significados asociados por estas familias al trastorno.”</p>	<p><b>Sub-categorías</b></p>	<p><b>Relatos</b></p>
<p>A) Significados asociados al trastorno por las familias.</p>	<p>A.1) Cambio de expectativas.</p>	<p>“Para mí ha sido todo un tema de aprendizaje de cambiar el chip en cuanto a logros, porque yo como mamá [...] O sea a mi me cambio el chip... [...] pero que mi hijo aprenda a hacer un amigo eso para mi es un logro gigantesco ehh motivo de felicidad y de orgullo que él logre sociabilizar, que logre entablar una conversación con otra persona” eso me pone muy orgullosa y por eso a mi me cambió el chip.” (Elizabeth -E5)</p> <p>“Pero a diferencia de lo que yo viví con mi hija a lo que vivo con mi hijo, son otros tipos de logros y otro tipo de alegrías.” (Elizabeth - E5)</p> <p>“Normal, todo normal, porque todos somos como raros” (Camila - E2)</p>

		<p>“Trae aprendizaje emm yo soy una persona que no soy muy paciente entonces ahora tengo que ser paciente sí o sí -suspira- [...] es muchas cosas valora más lo que tiene, valora más los momentos en familia ehh valora cada avance que tiene el niño ” (Jessica -E3)</p>
	<p>A.2) Condición - Diferencia</p>	<p>“Es una condición mmm psicológica que interviene en el desarrollo del individuo o que está relacionada en el desarrollo del individuo” (Verónica - E1)</p> <p>“Una condición, una forma de ser distinto, pero más allá de eso... que su manera de procesar el mundo es distinto, es distinto.... [...] Su forma de sociabilizar es distinta, su forma de querer es distinta, de comprender el mundo es distinto” (Elizabeth - E5)</p> <p>“Y se nota también con mi marido para él las cosas que son lógicas para mi no lo son, para mi las cosas que son obvias a él si no se las digo textuales literales no las entiende y mi hijo es la misma cosa...” (Elizabeth - E5).</p> <p>“Mi hijo ehh con él yo no puedo suponer nada yaa ehh... que llega a ser gracioso, porque yo la otra vez tenía una pelusa en el pelo y yo le dije: “¿uyy que tenías en la cabeza?” mientras yo me sacaba la pelusa me dijo: “pelo”, o sea que me estai preguntando eh...</p>

		<p>una vez estaba masticando y yo no sabía que estaba masticando y yo le dije: “¿qué tienes en la boca? (él responde) “lengua” (...) Mi hijo yo igual yo tengo que hacer como “por favor buscame tal cosa que esta lugar, que tal”...” (Elizabeth - E5).</p>
	<p>A.3) Enfermedad</p>	<p>“Cuando a mi me dieron el diagnóstico de mi hijo yo pensé que.. pensé que el TEA era.. primero pensé que el TEA era una enfermedad..” (Noemí - E4)</p> <p>“O pensé que.. qué era no sé.. que en niños que se pega y niños este.. que están.. este.. como más.. niños que están con temas más psiquiátricos que con TEA leve o moderado” (Noemí - E4)</p> <p>“Siempre están mal informados, siempre me dicen “ay no la Francisca no se sabe los números, no es un genio, entonces no tiene TEA” o “ay la Francisca no hace estas cosas porque lo vieron en la tele” o porque vieron a otro niño, porque no sé qué, y yo les digo que es un espectro, son todos diferentes [...] Entonces toda la gente me dice lo mismo y ohh me tiene harta, entonces es como “ay no ahora que la Fran habla, se le pasó el autismo”, entonces es como, no se te pasa nunca jaja” (Camila - E2)</p> <p>“cuando la doctora me dijo del TEL yo empecé a investigar todo sobre el TEL ehh.. y llegue a un foro</p>

		<p>argentino... [...] Por facebook y empecé a conversar con una chica argentina y ella me hablaba del niño y yo veía que las actitudes del niño o eran similares a las mi hijo y no sé porque en esas páginas llegué a una página de autismo y empecé como a mirar ciertos detallitos y yo dije esta cuestión no es... o puede que sea un TEL con autismo” (Elizabeth - E5)</p>
<p>B) Significados del TEA que las familias perciben de la sociedad.</p>	<p>B.1) Enfermedad / Discapacidad</p>	<p>“En general creo que la gente los ve como niños enfermos [...] por la misma desinformación que hay no los ven como niños con TEA, sino que como niños quizás que tienen retraso o niños con discapacidad, pero lo ven como más terrible de lo que es en realidad”. (Jessica - E3).</p> <p>“Hay mucha desinformación, creo que piensan que no son capaces ehh y creo que piensan que todos son iguales, entonces como que todos son iguales y todos no pueden salir o todos tienen diferentes incapacidades o no sé, no sé yo a veces siento que como los menosprecian sabes? no sé, no sé cómo explicarlo.” (Verónica - E1).</p> <p>“ehh todavía encuentro que hay mucha ignorancia acerca del tema de los niños con TEA o con autismo, hay mucha ignorancia. Hay mucha ignorancia, de repente la gente, de hecho ehh, por ejemplo, ayer yo</p>

		<p>salí al centro ehh y conmigo, como están en paro su colegio, tuve que ir con él, porque tuve que llevar este a mi abuelita que estaba, que necesitaba irse al médico, entonces no había nadie que la lleve, entonces la tuve que llevar yo y justo me pasó que en la consulta ehhh una señora, no sé a mi hijo le gusta, si él está mirando el celular, escuchando música, le gusta saltar, le gusta <i>[ruidos y golpes de fondo]</i> aplaudir, le gusta gritar y por lo mismo que se emociona.” (Noemí - E4).</p> <p>“Ehh, incapaces, los ve incapaces de tener una vida normal, cuando son, cuando saben que tienen TEA y cuando no saben piensan que es malcriadez, creo que hay mucha desinformación, quizá, yo no tenga mucha información como debería o información técnica no sé si debería tenerla también” (Verónica - E1).</p>
	<p>B.2) Carga / “cacho”</p>	<p>“Sabí lo que pasa están todos con la bandera de la inclusión. Pero yo siento y lo he visto... que cualquier niño o persona que tenga una discapacidad ehh... la sociedad lo ve como cacho. Los únicos que nos apoyamos y nos entendemos somos los padres o familiares cercanos de personas con discapacidades, porque el común de los mortales... más allá del pobrecito no es... son cachos” (Elizabeth - E5)</p>

<p><b>Categorías</b> asociadas a objetivo específico N°2</p> <p>“Identificar la forma en que desarrollan su rutina las familias con un integrante con TEA”.</p>	<p><b>Subcategoría</b></p>	<p><b>Relatos</b></p>
<p><b>A)</b> Rutina diaria de las familias con TEA.</p>	<p>A.1) Repetición</p>	<p>“Nos levantamos en las mañanas, a veces el papá va al trabajo [...] Ehhh despertamos como a las 7:30 de la mañana, mi hija grande se levanta porque ella va en la mañana, y la Fran va en la tarde, y la Francisca siempre despierta, la Fran se va a acostar conmigo” (Camila- E2).</p> <p>“Nos levantamos y Cristobal tiene, no tiene un horario fijo de levantarse, porque puede levantarse a las ocho y media, como puede levantarse a las siete de la mañana.” (Noemí -E4).</p> <p>“Se levanta como te digo, no tiene horario para levantarse ya, pero pongamosle que se levanta a las 8:30 porque generalmente se levanta a las 8:30, no es siempre [...] Entonces a esa hora se él levanta, está conmigo en la cama de repente 10 o 15 minutos y no aguanta más en la cama, entonces se levanta, se levanta para darle desayuno, toma desayuno y ahí se pone a jugar o a pintar, eh, de ahí ehh</p>

		<p>el tiempo ya 11 o 11:30 hace calentar el almuerzo, porque tiene que ir al colegio entra a las 1, entonces, tiene que ir al colegio, entonces ya sabe, sabe su rutina y 11:30 ya le doy de almorzar, lo baño, lo cambio y partimos al colegio. ” (Noemí -E4)</p> <p>“Sí, él se levanta cuando quiere, porque yo no lo levanto, porque las clases son en la tarde se levanta, viene, se acuesta. [...] Él se acuesta en el sofá siempre estamos en la sala con una cobijita, se mete en la cobija, se te pega a la costilla y así se queda como por media hora hasta que termina de levantarse. Después dice baño, va al baño se lava hace pipi y luego dice Jeremias tiene hambre [...] y se tira en el sofá como si se estuviera desmayado y ahí hacemos dos cosas que si lo hacemos le hacemos avena o le hacemos un sándwich, él decide cual comer. [...] Después de eso se vuelve a acostar al lado tuyo, juega un rato, pide ver teléfono o televisión. Llega la hora del almuerzo, porque el realmente se levanta tarde no se levanta tan temprano entre las 10:30 o 11:00 hrs se levanta entre que se para desayuna, después viene el almuerzo se toma una sopita o una crema o lo que sea y después se va al colegio y de ahí en la tarde regresa y cuando él regresa siempre si hay sol pasa por el parque un ratito, también mi papá juega con él para ver en qué se van a regresar si en micro o metro y ahí van jugando que micro de qué color van a subirse ehh montarse en el vagón</p>
--	--	---



		<p>que sigue o el otro para esperar a ver el metro, porque a él le gusta mucho el metro y en eso se la pasan jugando en el regreso y ya cuando llega juega un rato y nos espera y ahí lo molestamos o jugamos un ratito, nos apapachamos<sup>3</sup>.” (Verónica - E1)</p> <p>“Jamil se levanta tipo 9:20, 9:30, pero antes acostadito él se toma su leche, se levanta como a esa hora [...] toma un desayuno con su papá que es no sé poh una mitad de pan que le roba al papá ehh...[...] mi hijo se pone a jugar o ve tele un ratito, pero más que nada se pone a jugar porque tiene hartos juguetes ahi dando vuelta, después llega la tía, la tía le cambia ropa lo lava parten al colegio, porque él almuerza en el colegio. [...] lo va a buscar la tía, luego yo al rato llego yo cuando llego yo usualmente regaloneamos un ratito a él le gusta que descanse con él así que vamos a ver un ratito monitos conversamos me cuenta lo que hizo... ehh eso es hasta las 7:30 mas o menos ya le toca su cena [...] él sabe que después de su cena pongo la tele y yo me pongo a cocinar y el mientras yo cocino el esta jugando, el me hace partícipe de su juego y eso es hasta más o menos la 8:30 que le doy la rispe<sup>4</sup> ehhh... ya empiezo que ya vamos a dormir luego, empieza a ordenar tus juguetes [...] tipo 9:00 le doy su</p>
--	--	--

<sup>3</sup>Expresión latinoamericana que denota muestra de cariño mediante abrazos, besos o caricias, es decir es una muestra de afecto y cuidado hacia alguien.

<sup>4</sup> Risperidona, medicamento.

		<p>melatonina, lavado de dientes, cara, pijama y que yo lo dejo ver monitos un ratito termino de cocinar, entremedio he tomado once yo y lo voy a regalinear hasta que se queda dormido y ahí conversamos que yo lo quiero mucho, que es un niño bueno es que yo... es que nosotros con mi marido tenemos una rutina que él cuando se está quedando dormido le estamos diciendo que lo queremos, que se portó bien, que es un niño lindo que yo lo quiero, al final hasta que se queda dormido” (Elizabeth - E.5)</p>
	<p>A.2) Desregulación</p>	<p>“se desregula muy continuamente cuando hay un cambio cuando hay un cambio en su rutina,él se desregula a pesar de que se le anticipe, porque a él se le anticipa, pero a pesar de eso se desregula no tanto como antes, pero si lo hace” (Verónica- E1)</p> <p>“No quiere, no quiere, no quiere y te dice“Jeremias no quiere, Jeremias no quiere”, Jeremias hay que hacer tal cosa, Jeremias pero ya hablamos de que íbamos a ir a la escuela en la mañana y no en la tarde, porque hay una actividad, “no Jeremias está en la casa, Jeremias va a dormir en la casa y en la tarde va a la escuela” (Verónica -E1)</p> <p>“No le gustan, llora, se puede quedar todo el rato diciendo “no quiero, no quiero, no quiero”, y llora no hay forma de que él no entienda que eso va a cambiar el puede llorar</p>

		<p>hasta por 30 minutos seguidos y no pasa na o sea no se cansa de llorar, hasta que él no logra entender por qué, hay veces que se llega a quedar hasta dormido, porque no lo logra entender de tanto llorar.” (Verónica - E1)</p> <p>“Casi siempre es igual, porque como tiene esa rutina, ehh que si no lo sacamos se irrita, se pone pesado, se pone llorón, entonces si o si salimos, así sean 5 minutos él necesita salir [...] de repente las crisis que le dan, ehh porque él de repente él está tranquilo, [...] de la nada empieza a llorar y no hay cómo calmarlo, entonces no hallamos cómo calmarlo, como hacer que se tranquilice y no saber porque le pasó o que.. que derivó a que estaba bien, se ponga a llorar, entonces..en ese aspecto es difícil (Noemí -E4)</p> <p>“Su chupete y eso es su objeto de contención, cuando él se siente muy nervioso él necesita su tete. [...] es lo único que logra que se... descompense cuando no está ahí puede llorar fácilmente 2 horas” (Elizabeth - E.5).</p>
	<p>A.3) Trastorno del sueño</p>	<p>“En el mes se levantará en la madrugada como tipo 3 de la mañana una o dos veces, es menos ya con.. porque como está medicado entonces es menos con la medicación, antes se levantaba más seguido, ahora.. ahora duerme de largo.. (...) por el mismo tema del sueño, le recomendaron primero, o sea el doctor le.. le dio para</p>

		<p>tomar melatonina, pues por el mismo tema de que se levantaba a las tres de la mañana..” (Noemí -E4).</p> <p>“eso fue otra cosa que notaba que tenía problemas para dormir desde muy chiquitito. (...) porque él generalmente, por lo menos unas tres veces a la semana se despertaba gritando, pero como con euforia no de tristeza ni nada sino eufórico a gritar a jugar a saltar y pasaba toda la madrugada despierto o sea se volvía a dormir como a las 5: 00 de la mañana y dormía como unas dos horas y se levantaba” (Jessica - E.3).</p> <p>“cuando le cuesta mucho dormir que lo vemos que de verdad no va dormir aun cuando le hagamos el ritual del sueño se la damos, según la neuróloga teníamos que hacerla todos los días, pero yo intento no darle mucho medicamento para dormir, porque a mi me gustaría que él aprenda con la rutina a dormir por sí solo” (Verónica - E.1).</p> <p>“También tuvo muchos problemas de sueño mi hijo podía estar tranquilamente hasta las 2 o 3 de la mañana despierto muy activo ehh sin dormir siesta así que casi no dormía y nosotros tampoco” (Elizabeth - E.5).</p>
	A.4) Selectividad	

	<p>alimentaria</p>	<p>“Sí, tiene alimentación muy selectiva entonces como muy pocas cosas nuevas le gustan más que todo las frutas, la avena, arroz, no le gusta el pollo, no le gusta la carne, el pescado le gusta con limón, si no es con limón no se lo come - <i>tose</i>- y sus comidas tienen que ser como repetitivas, porque no come de todo no le gusta la sensación de las cosas en la boca.” (Verónica -E1)</p> <p>“es selectivo con la comida, no come algunas cosas, ahora ya come un poco más, ehh, pero al principio solo un par de cosas y no pasaba de eso, y no había forma de que comiera otras cosas ehh [...] porque al principio comía solo pan, cereal, galletas y básicamente no pasaba de eso. Ahora ya come otras cosas eh come frutas eh hasta el momento le ha gustado todas las frutas que le he dado las cosas ácidas no le gustan mucho, pero en general si ya come eh ya otras cosas. ” (Jessica - E. 3)</p> <p>“Las lentejas, mmm... los arándanos le gustan los arándanos extrañamente le gustan los arándanos, la banana no la suelta por nada del mundo eso es su favorito, mmm... todo lo que esté relacionado con la piña, pero no la fruta, sino el sabor a piña la fruta no, porque la fruta tiene textura y eso no lo tolera, ehh que más le gustan mucho los jugos en línea general sí pueden ser cítricos mejor, ehh el limón se lo chupa hasta entero se lo puede meter a la boca sin nada, delicioso, le gusta mucha y tiene</p>
--	--------------------	---

		<p>un tema con la leche no le gusta sin nada tiene que tener algo (saborizante) de un tiempo para aca no le gusta la leche sin asi la quiere con algo.” (Verónica -E1)</p> <p>“Es lo único, de ninguna clase de puré le gusta.. o sea de papas, de ninguna clase, ni de casero, ni de caja, caja artificial, ni crepas, papás, no.. [...] El puré es la comida que no soporta, no le gusta, simplemente la mira y como que no.. eso no es para mí..” (Noemí -E4)</p> <p>“a veces por el color, no se lo quiere comer, otras veces huele las cosas, y si tiene un olor que le gusta, ya como que se lo echa a la boca, lo muerde, lo mastica y como que mmm si le gusta se lo come, sino no, es como súper así. El tomate lo ve y dice “ay que asco”, no lo, no lo come, pero come palta,” (Camila - E2)</p>
	<p>A.5) Hiperfocalización</p>	<p>“Su interés restringido siempre han sido los autos o medios de transporte, pero sobretodo los autos, pero hay periodos ya le dio con el alfabeto lore que eran las letras hasta le compramos letras ehhe y ahora está con los dinosaurios ehhe el inventa dinosaurios le inventa característica y el me sigue con el dinosaurio” (Elizabeth - E.5).</p>

		<p>“5 minutos que juega con alguien pero luego como que ella quiere jugar sola, todo le molesta, que no se que” (Camila - E2).</p> <p>“Escuchar música [...] él le gusta escuchar a los BTS [...] le encanta ese grupo” (Noemí - E.4).</p> <p>“Prefiere jugar solo, que no hacía caso cuando uno le decía el nombre” (Jessica - E.3).</p>
	<p>A.6) Hipersensibilidad</p>	<p>“le molesta el ruido y el que los pelitos le caigan sobre la cara y el cuerpo es terrible es horrible o sea el empieza a sacarse la ropa, no importa donde este ya es no lo aguante no lo soporta que le toque el pelo que le haga una cosquillita es terrible... termina gritando, tirándose al pelo al suelo y eso lo descompensa” (Elizabeth -E5).</p> <p>“Los sonidos muy fuertes lo perturban, y no le gusta la música, la música también lo perturba, cuando es muy fuerte, le molesta muchísimo, y empieza a decir “no quiero escuchar la música, apaguen la música” y uno termina apagando la música porque el niño no le gusta, o buscando la manera de apagarla.” (Verónica - E1).</p> <p>“salimos, pero tiene problemas con los ruidos, por ejemplo, en el metro se tapa los oídos así (gesto) o en la calle, o si suena una bocina se asusta y asi como asi</p>

		<p>(gesto), emmm, no sé pocas cosas así porque, antes era más terrible” (Camila - E2).</p> <p>“Se descompensa no sé al tomar el metro para él le cuesta mucho se tapa los oídos cuando está muy descompensado empieza a gritar y al comienzo cuando no se medicaba el se agredía y agredía a los demás o sea era un peligro en dos patitas, porque se acercaba y mordía. [...] mordía las paredes no si todo lo que tuviera cerca lo mordía, porque su forma de bueno... de demostrar su frustración era a través de mordidas de ser agresivo y autoagredirse ehh aparte su manera de acercarse a las cosas de conocer las cosas era a través de la boca” (Elizabeth - E.5).</p> <p>“Pero si le gusta mucho ehh, las texturas.. ehh, todo.. todo tiene a tocar, todo, todo, todo.. todo.. sí de hecho yo estoy cocinando él está a mi lado, viendo que esté cocinando, tocando las cosas que voy a cocinar, entonces yo imagino que.. a eso le llaman que es sensorial.” (Noemí -E4).</p>
	<p>A.7) Acompañar el proceso de desarrollo.</p>	<p>“antes tenía ehh algo así como retraso severo del lenguaje, eso, pero ahora habla [...] ella aprendió harto, y también en la fono le hicieron esto, donde decia que tenia problemas del lenguaje severo, y que tenía un año de retraso [...] me dijo que mi hija a lo mejor nunca iba a hablar y tenía dos años, y yo dije que no podía ser y así,</p>



		<p>y me dijo que nunca a lo mejor iba a ser independiente, que a lo mejor iba a tener que tener ayuda por toda su vida” (Camila - E2).</p> <p>“Jere entró en un bache no salía de ahí no jugaba no hablaba cosas que ya había empezado a soltar palabras fue hacia atrás [...]no hace una conversación y no puede entablar una conversación, él hola, ¿cómo estás? le cuesta muchísimo ehh ahora responde como robot -ríen- bien y tú, pero todavía no ha tenido conciencia como que lo ha aprendido” (Verónica - E1).</p> <p>“él hablaba.. no se po’, eh, decía palabras, le repetiamos el nombre, decía su nombre, y como que de un momento a otro dejó de hablar, eh, no nos pescaba, no nos hacía caso, podía pasar horas en la tele con la tele encendida y él en su mundo entonces.. como que el cambio, nos chocó” (Noemí - E4).</p> <p>“cuando era chiquita, como que era demasiado inteligente, hasta creo que tengo un video que tenia como 3 meses, y le decía que girara una cosita y ella agarraba el deito y giraba las cositas, y todo bien, hasta que derrepente como que dejó de hacer todo, así como que ya no me miraba, ya no hablaba y ahí lloraba todo el rato, así como ...” (Camila - E.2).</p>
--	--	---

		<p>“cuando él cumplió los 2 años, porque yo había notado que él había tenido regresión del lenguaje o sea él hablaba super poco en realidad pero decía mamá, papá y después notamos que dejó de decir y no decía nada entonces a mi, ya nos pareció como extraño [...] ehh, y empezamos a notar que uno le hablaba y no, no los pescaba” (Jessica - E.3).</p> <p>“mi hijo hasta el año y dos meses tenía un vocablo bastante amplio para su edad así que estaba super bien ehh fuimos de vacaciones donde mis papás al sur volvimos y mi hijo dejó de hablar dos semanas perdió todo su vocabulario eh no hablaba gritaba” (Elizabeth - E.5).</p>
--	--	---

<p><b>Categorías</b> asociadas a objetivo específico N°3</p> <p>Reconocer las principales dificultades y estrategias que</p>	<p><b>Subcategorías</b></p>	<p><b>Relatos</b></p>
--	-----------------------------	-----------------------

<p>experimentan las familias con un integrante con TEA.</p>		
<p>A) Principales dificultades que experimentan las familias con un integrante con TEA.</p>	<p>A.1) Enfrentar el duelo satisfactoriamente.</p>	<p>“Yo sentí mucho miedo y mucha angustia sobre todo, porque me preocupaba mucho que en el futuro no pudiera ser independiente más que todo que no tuviera que depender de alguien” (Verónica - E.1).</p> <p>“me sentí... ehh preocupada me llené de angustia, porque no sabía que era no sabía que iba a pasar es un reto siempre, porque hay que... eso lleva mucho... es una gran responsabilidad primero un hijo eh es neurotípico es todavía más responsabilidad siento yo cuando es un niño TEA entonces me generó angustia, me generó frustración, ehh porque uno siempre... tiende como a idealizar las cosas mmm... lo que uno quiere para los hijos, entonces hay cosas que uno se hacía la idea voy a hacer esto con mi hijo y que quizás o sea nunca se van a poder a hacer o no lo va a hacer” (Jessica - E.3).</p> <p>“Eh bueno pa mi el tema también del TEA ya esto fue un tema mío ehh yo viví lo que se llama el duelo, [...] yo lo tuve a los 41 y yo no me sentía con la energía para poder cuidarlo más de lo que no sé poh me necesito mi hija, porque yo decía “pucha el va a necesitar más apoyo que yo esté más con él”, y yo no puedo una por que ya tengo mis años, porque trabajó una jornada completa ehh y lo</p>

		<p>otro que uno quiere que su hijo le resulten las cosas fáciles que él cumpla los hitos del desarrollo como deben ser... ehh que él ehh no sea discriminado y eso a mi me dolía y yo me atacaba llorando, porque yo decía yo cuando él no se poh tenga su primera polola o una pareja yo no voy a estar para “consolarlo, defenderlo, guiarlo” y eso a mi hasta el dia de hoy me duele, pero ya me cambió la mentalidad” (Elizabeth - E.5).</p> <p>Me.. me sentí culpable porque me dejé, porque dije, por eso podría haberlo llevado, de repente al hospital no, que le vea o algo. [...] Es más difícil para mí pero tengo que sobrellevarlo. (Noemí -E4)</p>
	<p>A.2) Desinformación</p>	<p>“Me sentía super mal porque no entendía, no, no manejaba mucha información del autismo, bueno prácticamente nada entonces ehh, aunque ya me había hecho la idea porque cuando vi que le habían colocado que sospecha TEA yo empecé como a investigar un poco, pero no es lo mismo tener la idea de lo que es, a que digan que es eso -se ríe- y que lo confirmen.” (Jessica - E3).</p> <p>“No, no conocía nada, o sea en realidad yo veía hace cuanto tiempo no sé, la primera vez que habré escuchado sobre eso, pero veía que publicaban cosas en el Facebook por ejemplo, el día que era.. el día de.. del.. del Trastorno del Espectro Autista, también veía que publicaban cosas pero no.. no le ponía mucha atención la verdad, entonces</p>

		<p>no ehh, no tenía idea como bien en que... que es lo que era, entonces no... no lo pescaba mucho en realidad... sí.” (Jessica - E3).</p> <p>“Entonces nosotros pensábamos que, que era eh.. no sé, como se ve eh en los niños que se pegan, de repente ,muy fuerte ¿no? [...] Entonces pensábamos que quizá iba a tener eso. [...] Creíamos algo erróneo..” (Noemí - E4).</p> <p>“Al principio super aburrido, super fome, porque lloraba todo el tiempo y no sabia que hacer porque, también me mal informaron” (Noemí - E4).</p> <p>“yo creo que mal, mas encima como que siempre están mal informados, siempre me dicen “ay no la Francisca no se sabe los números, no es un genio, entonces no tiene TEA” o “ay la Francisca no hace estas cosas porque lo vieron en la tele” o porque vieron a otro niño, porque no sé qué, y yo les digo que es un espectro, son todos diferentes” (Camila - E.2)</p>
	<p>A.3) Escasez o falta de redes de apoyo</p>	<p>“Y por el lado de mi familia yo no tengo prácticamente redes de apoyo[...] no sé si llamar a mi tía que me lo cuida red de apoyo, porque yo le pago a ella, ella trabaja para mi.. o sea si no le pagara y le dijera tía por favor cuidalo no lo haría, porque ella necesita trabajar. [...] Del Estado más allá de sus atenciones con la neuróloga y los controles sanos más nada [...] Jamil si tiene la credencial</p>

		<p>de discapacidad, yo se la saqué [...] no puede optar mi hijo a un subsidio de discapacidad” (Elizabeth - E5).</p> <p>“somos mi marido y yo, nadie más, somos tres, no tenemos redes de apoyo y no tenemos red de apoyo, y porque prácticamente si yo necesito salir a algun lado y no lo quiero llevar porque el se estresa mucho cuando hay demasiada gente, o sea si de repente queremos ir a comprar al centro, no podemos porque él va a ir, va a estar 5 minutos y se va a aburrir, entonces, dejarlo con alguien o con alguna persona de mi familia, es prácticamente que llevarlo, porque, no sé po, me llaman cada 5 minutos” (Noemí - E.4).</p> <p>“eh bueno es que el apoyo somos nosotros y la escuela, porque aparte de eso no...” (Jessica - E3).</p>
	<p>A.4) Alto costo del tratamiento</p>	<p>“No es que sí o sí nosotros pagamos 2 sesiones de terapia semanal ya es parte del presupuesto si hay que trabajar el fines de semana, pero a él no le faltan las terapias” (Elizabeth - E5).</p> <p>“Por ejemplo por el lado de la alimentación es costoso, porque la comida la tenemos que comprar sí o sí porque es lo único que come entonces ehh y cada botecito vale \$2.500 mas o menos ehh y a eso en una semana son más</p>

		<p>de \$10.000 solo en el tema del almuerzo, entonces esa parte es complicada” (Jessica - E3).</p> <p>“El tema de las terapias es complicado, porque lo ideal es que el tuviera terapias por lo menos una vez cada dos semanas como mínimo, entonces... pero es algo que no podemos cubrir, porque cada terapia \$25.000 pesos, \$30.000 pesos cada sesión y tienen que ser por lo menos dos veces al mes y... se nos hace bastante difícil cubrir ese gasto, entonces no podemos ehh hacerlo de forma particular porque es un gasto que no nos da para hacerlo, entonces tenemos que hacer nada más las terapias del hospital.” (Jessica - E3).</p>
	<p>A.5) Falta de empatía.</p>	<p>“y justo me pasó que en la consulta ehha una señora, no sé a mi hijo le gusta, si él está mirando el celular, escuchando música, le gusta saltar, le gusta aplaudir, le gusta gritar y por lo mismo que se emociona. [...] O.. quiere morderse entonces...” (Noemí - E4).</p> <p>“justo ayer me pasó que yo le di el teléfono para que esté más tranquilo y me deje hacer las cosas y se puso en ese plan a saltar.. a cantar.. a aplaudir, entonces una señora, ehh agarró y nos dijo ay! ¡¿Quién es la mamá de ese niño que tanto grita?! entonces es como que.. si él ve que el niño le grita a otro, pero no está gritando, ni haciendo mal, ni llorando y.. ni ninguna otra cosa.. (...) entonces yo le dije señora mi hijo tiene autismo, si le molesta tanto</p>

		<p>váyase a.. no sé.. a un este médico particular.. no salga de su casa.. No sé ya, uno colapsa de repente, porque uno no tiene que ir por la vida diciendo oye mi hijo tiene autismo comprendanlo” (Noemí - E4).</p> <p>“es triste decirlo pero mi papá vio a mi hijo sin medicación... y literalmente el hijo salio fallado... y como que no lo cuenta no existe mi hijo, así que ante eso yo me aleje, porque no sé poh no es una peste el autismo... para que me trate así nosotros lo vamos a ver ni siquiera lo mira así que ante ese panorama preferí alejarme. [...] yo siento y lo he visto... que cualquier niño o persona que tenga una discapacidad ehh... la sociedad lo ve como cacho” (Elizabeth - E5).</p>
	<p>A.6) Displícencia del equipo médico</p>	<p>“porque cuando me dio el diagnóstico no fue muy empática conmigo, no, no ehh fue un poco fría, o sea ella es un poco fría pero ehh, en el momento en que me dió el diagnóstico ehh, yo salí mal” (Jessica - E3)</p> <p>“yo creo que fue la forma que me lo dijo (diagnóstico desde la doctora), porque me dijo no sé qué vamos a hacer esto es grave me dijo el niño tiene autismo severo entonces yo me quede asi como, me quede como.... y yo no sabia que era autismo no sabia porque severo y no sé, o sea después de esa consulta...” (Jessica - E3)</p>



<p>B) Principales Estrategias que desarrollan las familias con un integrante con TEA.</p>	<p>B.1) Adaptar el entorno a las necesidades del niño/a.</p>	<p>“cuando mi hijo empezó “no es que no me gusta esto, no es que esta comida es roja, no que esto...”, lo siento, pero te lo comes igual y con mi hijo logré que no tuviera selectividad alimentaria y si no le gusta la textura de un alimento yo se lo cambio si hay molerselo, si hay que picárselo, hay que cambiárselo, lo hago [...] es como todo un teatro o sea ciertas comidas yo o ciertas cosas es todo un show” (Elizabeth - E.5).</p> <p>“Con Jere, es una aventura también todos los días, porque hay que darle la vuelta cuando se enfrasca en algo, por lo menos no sé no hay el quesito amarillo, sino el queso que es un poquito amarillo, pero es palido, y Jere dice “no hay el quesito amarillo” y entonces no claro que sí mira, pero si lo miras de este lado es amarillo lo que pasa es que es un amarillo más clarito, dandole la vuelta, se lo come, algo así” (Verónica- E1).</p> <p>“Entonces es una aventura también, es imaginar con él es más que todo apelar a la imaginación a la improvisación para poderlo ayudar o poder lograr algo que queramos con él. [...] Este que más ehh los días que no quiere comer absolutamente nada, apelamos a los waffles o la frutica que eso es su comida favorita, o sea ahí tenemos un comodín A si no quieres comer nada ok, pero comete el waffle con la fruta y eso nos ayuda a que él coma, siempre tratamos de buscar un plan B como para solucionar en el</p>
---	--	--

		<p>momento.” (Verónica - E1).</p> <p>“En el sueño le damos hasta que se duerma intentamos apagar todo ehhh no sé hacemos el menor ruido posible fuerte, porque si esta todo en silencio tampoco se duerme, porque el dice “no quiero dormir” entonces tratamos de que los ruidos no sean tan fuertes, pero que haya ruido en la casa para que el baje las revoluciones. [...] Una vez nos hicimos los dormidos apagamos todo, cerramos la puerta con llave, todo el mundo se metió en su cuarto y todo el mundo estaba durmiendo y no hubo de otra que dormir - se ríe - a ese punto hemos llegado de ignorarlo.” (Verónica -E1)</p> <p>“le tapo los oídos nomas con mis manos, así me pongo los oídos” (Camila - E2)</p>
	<p>B.2) Contención.</p>	<p>“por ejemplo a veces ella, vestibular ¿así se llama eso? [...] a veces va de la mano, y ella misma me la aprieta un poquito así (gesto) pa que yo le vaya apretando la mano mientras caminamos en la calle [...]y eso lo aprendió sola, como que ella lo pide de repente, cosas así, o derrepente me pide que la tome en brazos y ella me aprieta así para que yo la apreté en brazos, y luego se le quita” (Camila - E.2)</p>

		<p>“preferimos no salir y evitarle a él emm la crisis que le provoca cuando haya demasiada gente [...], preferimos no salir y no salimos nada más, si salimos tratamos de igual de anticipar que vamos a salir, que va a haber gente, que va a haber mucha bulla, que igual tiene que tener paciencia, entonces le tratamos de anticipar todo eso y si podemos pasar donde no hay tanta gente, lo hacemos, lo hacemos y pasamos donde no hay tanta tanta multitud” (Noemí - E4)</p> <p>“Si él está en una crisis y tu le pones una canción que tienen los BTS con Coldplay, y él se olvidó de su crisis y se pone a bailar, se pone, se tranquiliza po [...] ehh, es como que los BTS es como su terapia para él, él está de repente pesadito o irritable y yo le pongo la musica y ya, se le fue todo” (Noemí - E.4)</p> <p>“ocupo mucho las láminas, ocupo mucho pictograma [...] Antes era terrible el tema, podía estar descompensado 2 días por un corte de pelo, ahora con anticipación, pictograma él logra 20 minutos nos damos una vuelta y terminar el corte de pelo y que lo hagan con maquina... eso es horroroso para él” (Elizabeth - E.5).</p> <p>“O sea el casi siempre va en coche, porque caminando sale corriendo y corre muy rápido, entonces ya nos ha pasado que se tira a la calle, entonces es un poco peligroso y él, o a veces a medio camino ya no quiere más, y como</p>
--	--	--

		es muy gordito, entonces no lo podemos cargar..” (Jessica - E3)
--	--	---