



**“LUCES Y SOMBRAS EN PADRES, MADRES O  
CUIDADORES CON NIÑOS O NIÑAS DENTRO DEL  
TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA, UNA  
MIRADA DESDE EL TRABAJO SOCIAL”**

TRABAJO FINAL DE GRADUACIÓN PARA OPTAR AL GRADO  
DE LICENCIADO EN TRABAJO SOCIAL

AUTORAS:

Yannina Allende Cuevas  
Gwendolyne Álvarez Tabja  
Karla Contreras Riveros  
Danae Venegas Ríos

DOCENTE GUÍA:

Marcelo Torres Fuentes

Santiago - Chile

2022

## **AGRADECIMIENTOS**

Con una inmensidad de sentimientos y emociones, inicio agradeciendo a Dios por acompañarme en este nuevo desafío que emprendí hace cuatro años atrás, por sostenerme en todo momento y permitirme llegar hasta esta etapa de mi vida. Agradecer a mi mejor amigo, confidente y compañero de vida Ariel Riquelme, quien ha tenido la paciencia, perseverancia y fuerza para sostenerme y sostenernos como familia en los momentos de dificultad, siendo luz en mis momentos de oscuridad, junto con él mis hijos, José Ignacio y Antonella y mi ahijado Máximo, quienes son la inspiración de mi esfuerzo diario, permitiéndome ser ejemplo para ellos en sus propios caminos e invitándolos a comprender que todo es posible si se lucha por ello.

A mis padres, Norza y Luis por ser mis mentores, apoyarme en todas mis ideas y proyectos de vida, es por ello por lo que agradezco a Dios la bendición de tenerlos conmigo.

Finalmente, y no menos importante mis hermanos Sueellen y Christian, tremendos compañeros en el recorrido de mi vida, sin ellos mis fuerzas no habrían sido las mismas con las que hoy cuento para seguir avanzando.

Los amo y adoro con todas mis fuerzas; les dedico este tremendo trabajo a ustedes.

*Gwendolyne Álvarez Tabja*

***“Los días más felices son aquellos que nos hacen sabios”***

**Gabriela Mistral**

*“El éxito no es un accidente  
Es trabajo Constante,  
Perseverancia, Aprendizaje,  
Estudio, Sacrificio,  
Y, Sobre todo,  
Amar lo que estás haciendo”  
PELE.*

“No fue casualidad que la vida me haya dado la gran oportunidad de estudiar esta hermosa profesión, Mi amado Trabajo Social”.

“Es por ello, que primeramente agradezco a Dios por cada oportunidad, por no dejarme caer, por darme salud, vida y las fuerzas necesarias para poder sortear todo lo vivido durante estos 4 años de estudios que culminan al fin con la defensa de esta tesis.

También, a cada amistad que conocí en estos 4 lagos años de carrera, a cada una de las compañeras con las que he compartido y que sin conocerme me han brindado su apoyo y contención. Muchas gracias.

A mi amada hija Luciana, por su compañía y paciencia en cada noche de desvelo. Cada uno de mis logros son por y para ella.

A mi amado José, por estar incondicionalmente en cada momento y alentarme siempre. Sin su apoyo hubiera sido imposible, infinitas gracias.

A mi querida Madre Jeannette, por creer siempre en mí y por alentarme cuando perdía las ganas de continuar.

A mi querido Sobrino Martin, por su ayuda con mi pequeña hija, muchas gracias.

A mis docentes, que cultivaron en mis todos los conocimientos que hoy poseo, y que sin duda dejaran huellas imborrables en esta alumna.

A mi querido grupo de Seminario de Grado, Karla, Dánae y Gwen, infinitas gracias por entregar todo y más en nuestra Tesis. A nuestro profesor guía Marcelo Torres, gracias por cada orientación, por los aprendizajes, por la confianza depositada y cada palabra entregada. Muchas gracias.

A cada padre, madre o cuidador de niños y niñas con TEA, sin Uds. Nuestra investigación no hubiera sido posible. Muchas gracias por abrir su corazón y espero que algún día puedan lograr todo por sus amados niños y niñas. Nunca dejen de luchar.

Y finalmente gracias a la vida, a las noches que se hicieron día, a mi familia perruna Sofy y Mica y por todo lo hermoso que se aproxima”.

Con mucho cariño y dedicación.

*Yaninna Allende*

Quisiera agradecer a todas esas personas que creyeron en mí y que estuvieron en este largo proceso;

A mis hijos Diego, Gastón y Tomás gracias por las risas, paciencia y por toda la comprensión que me entregaron durante todo este tiempo, pero por sobre todo gracias por todo el amor que le entregan a mamá día a día. Los amo tanto, todos mis esfuerzos son pensando en ustedes.

A mi partner Hugo, gracias por la paciencia, por abrazarme, acompañarme y por sobre todo por alentarme y levantarme en esos momentos donde sentía que ya no podía más. Gracias por todo el amor y risas que me entregas.

A mis suegros especialmente a mi suegra, Teresa quien es como mi segunda madre y la cual ha sido fundamental en todo este proceso, gracias por motivarme a estudiar después de tantos años y por sobre todo por creer siempre en mí.

A mis cuñadas que son las mejores tías del mundo mundial Licho y Mayuta gracias por estar en mis momentos de locura, por escucharme cuando me quejaba de todo esto, pero por sobre todo por ayudarme y amar tanto a mis bebés.

A mi hermana Karina, gracias porque a pesar de que estabas igual me ayudaste, escuchaste y me orientaste cuando se me dificultaban un poco las cosas.

A la Domi gracias por alentarme, apoyarme, pero sobre todo gracias por compartir tus conocimiento y así guiarme en este proceso.

A mis compañeras de investigación gracias por querer visibilizar el TEA, saben lo mucho que significa para mí. A pesar de todas las adversidades dimos lo mejor de nosotras.

A nuestro profesor guía Marcelo Torres gracias por el apañe y por creer en nosotras incluso cuando nosotras ya no creíamos.

Y, por último, pero no menos importante quiero agradecerme a mí, por creer en mí, por nunca rendirme a pesar de lo agotada que estaba. Gracias por la perseverancia y resiliencia.

***No voy a cambiar la manera en que mis hijos ven el mundo, sino que voy a cambiar la forma en que el mundo ve a mis hijos.***

*Karla Contreras*

A mi Max por ser el motor de toda mi inspiración y motivación. Porque aún en mis noches de estudio y desvelo, él durmiendo a mi lado sigue siendo mi fiel compañero. Porque al final de cada día todo sacrificio es por él y para él.

A mis padres por ser mis ejemplos de superación y admiración, por el amor y por el apoyo que me han brindado siempre.

A la red de apoyo que rodea a mi Max, por el amor, por los cuidados y por la protección que le entregan y que me permiten a mí su madre cumplir de la mejor manera con cada una de mis responsabilidades.

A esta hermosa carrera que escogí hace cuatro años en la cual descubrí y reconocí mi vocación y que me permitió retomar un sueño que tenía pendiente.

Y por último gracias a mí, por no rendirme nunca a pesar de la adversidad y porque siempre predomine en mí la resiliencia para afrontar de mejor manera cada desafío que la vida tenga preparado para mí.

*Danae Venegas*

## ÍNDICE

INTRODUCCIÓN .....	9
CAPÍTULO I .....	10
FORMULACIÓN DEL PROBLEMA.....	10
1.1 <i>Antecedentes del problema</i> .....	10
1.1.1 <i>Antecedentes históricos</i> .....	10
1.1.2 <i>Antecedentes actuales</i> .....	11
1.2 <i>Planteamiento del problema</i> .....	19
1.3 <i>Justificación</i> .....	20
1.4 <i>Pregunta y objetivos</i> .....	23
1.4.1 <i>Pregunta de investigación</i> .....	23
1.4.2 <i>Objetivo general</i> .....	23
1.4.3 <i>Objetivos específicos</i> .....	23
1.5 <i>Relevancia disciplinar</i> .....	24
CAPÍTULO II .....	27
MARCO REFERENCIAL .....	27
2.1 <i>Estado</i> .....	28
2.2 <i>Política Social</i> .....	30
2.3 <i>Vulnerabilidad</i> .....	33
2.3.1 <i>Vulnerabilidad como fenómeno social</i> .....	34
2.4 <i>Trastorno del Espectro Autista (TEA)</i> .....	37
2.5 <i>Familia</i> .....	40
2.5.1 <i>Dinámica familiar</i> .....	42
2.6 <i>Salud mental</i> .....	44
CAPÍTULO III .....	48
MARCO METODOLÓGICO .....	48
3.1 <i>Fundamentación epistemológica</i> .....	49
3.2 <i>Tipo de estudio: Exploratorio con alcance descriptivo</i> .....	51
3.3 <i>Método de estudio: Estudio de caso</i> .....	51
3.4 <i>Criterios de validez</i> .....	52
3.5 <i>Técnicas de investigación: Entrevista semiestructurada</i> .....	54
3.6 <i>Universo</i> .....	55
3.7 <i>Muestra o Informantes claves</i> .....	55
3.8 <i>Criterios de selección</i> .....	55
3.9 <i>Análisis de la información</i> .....	56
3.9.1 <i>Matriz de análisis de categorías y subcategorías</i> .....	56
CAPÍTULO IV.....	60
ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LA INFORMACIÓN .....	60
4.1 <i>Categoría Política Social</i> .....	61
4.1.1 <i>Subcategoría: Percepción de Estado</i> .....	61
4.1.2 <i>Subcategoría Aporte Estatal</i> .....	63

4.2	<i>Categoría Vulnerabilidad</i> .....	67
4.2.1	<i>Subcategoría Falta de Información del TEA</i> .....	68
4.2.2	<i>Subcategoría Falta de Inclusión</i> .....	70
4.2.3	<i>Subcategoría Gastos Económicos</i> .....	74
4.3	<i>Categoría Trastorno del Espectro Autista</i> .....	76
4.3.1	<i>Subcategoría: Conocimientos Previos de los padres, madres o cuidadores</i> ...	76
4.3.2	<i>subcategoría Impacto familiar</i> .....	78
4.3.3	<i>Subcategoría: Orientación Profesional</i> .....	82
4.3.4	<i>Subcategoría Medicamentos en el TEA</i> .....	84
4.4	<i>Categoría Familia</i> .....	86
4.4.1	<i>Subcategoría Redes de Apoyo Formales</i> .....	87
4.4.2	<i>Subcategoría Redes de Apoyo Informales</i> .....	88
4.4.3	<i>Subcategoría Cambios en la Dinámica familiar</i> .....	90
4.4.4	<i>Subcategoría Roles</i> .....	91
4.5	<i>Categoría Salud Mental</i> .....	93
4.5.1	<i>Subcategoría Estrés Parental</i> .....	93
4.5.2	<i>Subcategoría: Sobrecarga del Cuidador</i> .....	94
<b>CAPÍTULO V</b> .....		97
<b>CONCLUSIONES Y PROPUESTAS</b> .....		97
5.1	<b>CONCLUSIONES</b> .....	98
5.1.1	<i>Política Social</i> .....	98
5.1.2	<i>Vulnerabilidad</i> .....	99
5.1.3	<i>Trastorno del Espectro Autista</i> .....	102
5.1.4	<i>Familia</i> .....	104
5.1.5	<i>Salud Mental</i> .....	106
5.2	<b>PROPUESTAS</b> .....	107
5.2.1	<i>Política Social</i> .....	107
5.2.2	<i>Territorial - Zona Suroriente, Región Metropolitana.</i> .....	110
5.2.3	<i>Propuestas desde el Trabajo Social</i> .....	111
<b>REFERENCIAS</b> .....		115
<b>ANEXOS</b> .....		124
<i>Anexo I:</i> .....		124
<i>Solicitud Juicio de Experto</i> .....		124
<i>Anexo II</i> .....		125
<i>Informe sobre juicio de experto del instrumento de investigación</i> .....		125
<i>Anexo III</i> .....		126
<i>Instrumento de Investigación</i> .....		126
<i>Anexo IV</i> .....		128
<i>Consentimiento Informado</i> .....		128

## RESUMEN

El presente seminario de grado tiene como objetivo conocer cómo influye en la dinámica familiar tener un niño o niña con Trastorno del Espectro Autista (TEA), desde la perspectiva de padres, madres o cuidadores del sector Sur y Sur Oriente de la Región Metropolitana. En esta investigación se utilizó un enfoque cualitativo, que busca conocer, describir e interpretar las vivencias del foco de estudio. En ella participaron ocho familias quienes cuentan con un integrante de su grupo familiar con TEA.

Por medio de entrevistas semi estructuradas, fue posible recabar la información, en base a las vivencias de cada grupo familiar que se encuentra transitando la etapa de desarrollo del niño o niña con este diagnóstico, y por el cual, se han visto enfrentados y a la vez desafiados a la búsqueda de alternativas disponibles desde los diversos estamentos, públicos y privados para contar con los accesos que permitan una mejor calidad de vida para el grupo familiar.

Los relatos recabados en las entrevistas abren paso al análisis del grupo investigador invitando a nuevas interrogantes y propuestas para futuras investigaciones con relación al TEA, abordado desde las ciencias sociales.

## **INTRODUCCIÓN**

La presente investigación denominada “Luces y Sombras en Padres, Madres, Cuidadores con niños y niñas dentro del Trastorno del Espectro Autista: Una Mirada desde el Trabajo Social”, busca conocer, describir e interpretar cómo influye la dinámica familiar en padres, madres o cuidadores ante la presencia de un niño o niña con esta condición.

Inicialmente los antecedentes dan cuenta de la historicidad del concepto de autismo y cómo este se ha estudiado y definido durante el último tiempo con mayor detalle, logrando con ello avances en la ciencia, lo que al mismo tiempo se traduce en poder diagnosticar con mayor certeza a quienes presentan ciertos síntomas y características propias de esta condición.

Del mismo modo, la investigación avanza con la definición y justificación del problema; es decir, lo que el equipo de investigadoras quiere conocer al realizar este estudio, y con ello la contribución que se desprende desde el trabajo social por medio de los hallazgos; todo esto definido por el objetivo general y los objetivos específicos, los cuales serán la guía de la investigación.

Posteriormente, por medio del marco teórico será posible comprender desde diversos conceptos en los cuales el TEA requiere ser abordado, demostrando al mismo tiempo cómo esta condición de TEA influye en la dinámica familiar, lo que permite un acercamiento desde los distintos autores y la bibliografía consultada. En tanto, el marco metodológico permite definir los lineamientos de la investigación desde la disciplina del Trabajo Social, lo que permite dar a conocer, con base teórica, todos los conocimientos obtenidos por parte de las estudiantes, durante estos cuatro años de carrera cursada.

Finalmente, el análisis de los antecedentes recabados por medio de las entrevistas realizadas a los participantes de esta investigación, refuerzan las ideas previas desde la bibliografía señalada, siendo los relatos y las vivencias, los que dan luz a las diversas interrogantes que se tenían durante el proceso de investigación, permitiendo aunar teoría y las vivencias de quienes aceptaron participar en la investigación. Ya que con la información obtenida es posible analizar y dar respuestas a los objetivos que guiaron la investigación, así como dar paso a propuestas y abrir la discusión para estudios futuros desde las ciencias sociales.

# **CAPÍTULO I**

## **FORMULACIÓN DEL PROBLEMA**

### **1.1 Antecedentes del problema**

#### **1.1.1 Antecedentes históricos**

La importancia del Trastorno del Espectro Autista (TEA) se centra en la detección precoz e intervención temprana y oportuna de los tratamientos que cada uno requiere. Esto último a través de los profesionales idóneos en el área, quienes entregan estrategias y herramientas para mejorar la calidad de vida de los niños y niñas con TEA, así como la de sus familias. Cabe señalar que el TEA “es una condición la cual se puede presentar en todos los grupos raciales, étnicos y socioeconómicos, siendo esta condición cuatro veces más común en niños que en niñas.” (National Institute on Deafness and other Communication Disorders [NIDCD], 2020).

Durante el transcurso del tiempo el concepto y definición de Autismo ha cambiado significativamente. El primer acercamiento a este concepto fue a cargo del doctor Leo Kenner en 1943 quien lo describió como, una incapacidad en las relaciones con el otro y alteraciones en el lenguaje, sumándole a esto movimientos sin finalidad (Bonilla & Chaske, s. f.p.20). Asociando el concepto Autismo por primera vez a un síndrome, llamándolo así; Trastornos Autistas del contacto afectivo.

Por otro lado, en 1944 el psiquiatra y pediatra Hans Asperger (como se citó en Artigas-Pallarés & Paula, 2012) alude a esta condición como una psicopatía autista en la infancia, evidenciando que estos niños presentaban considerables alteraciones motoras y sociales, pero con grandes habilidades cognitivas aparentemente diferenciándose de lo planteado por Kenner. Asimismo, en 1970, la psiquiatra Lorna Wing, planteó el concepto como espectro de autismo, definiéndolo como;

una amplia gama de trastornos, los que comparten las características esenciales del autismo. Al mismo tiempo identifica la tríada de deficiencia en donde hace referencia a la comunicación social, interacción social e imaginación social, asociándolos a la vez a los patrones repetitivos del comportamiento. (Gould, 2014).

En relación con la misma autora, cabe destacar que, en 1981, reemplazó el término psicopatía autista en la infancia planteado por Hans Asperger, por síndrome de asperger, debido a que este concepto se identificaba como una

variante del autismo, clasificándose como de menor gravedad, ya que este se presentaba con una gran capacidad intelectual y habilidades del lenguaje.

Por otra parte, en el año 1994 se integra por primera vez al Manual Estadístico de Diagnóstico de Trastornos Mentales (DSM-IV) el concepto de autismo, como parte de los trastornos generalizados del desarrollo. Identificando tres categorías diagnósticas;

- Alteración en la interacción social
- Alteración en la comunicación
- Patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidos, repetitivos y estereotipados

Luego en el año 2013, se realiza una actualización del Manual Estadístico y Diagnóstico de los Trastornos Mentales en su versión 5 (DSM-V) agrupando a todos los subtipos de autismo en una sola categoría, reconociendo a este solo como Trastorno del Espectro Autista (TEA) dentro del cual se encontrarían los;

- Trastornos generalizados del desarrollo.
- Trastorno autista.
- Trastorno desintegrativo infantil.
- Trastorno Asperger.

Vinculado a lo anterior se considerará el Trastorno del Espectro Autista (TEA) como “un grupo de afecciones diversas. Se caracterizan por algún grado de dificultad en la interacción social y la comunicación. Otras características que presentan son patrones atípicos de actividad y comportamiento” (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2022a)

### **1.1.2 Antecedentes actuales**

Cuando se confirma el diagnóstico de TEA en los niños y niñas, puede llegar a generar múltiples desafíos y cambios para los padres, madres o cuidadores, esto debido a que esta condición presenta ciertas dificultades en relación con la interacción social, comunicación, falta de flexibilidad en el razonamiento y comportamiento. (American Psychiatric Association, 2019)

Desde el campo internacional se presenta una investigación realizada en España por Durán et al. (2016a) donde el objetivo de este estudio se basó en analizar la calidad de vida de los cuidadores de personas con TEA.

**Tabla 1:** Porcentaje de cuidadores con niveles de estrés clínicamente significativo

<b>Índice de estrés parental</b>	<b>Porcentaje de cuidadores con puntuaciones clínicamente significativas</b>
Características de los padres	78
Características de los hijos	68
Interacción disfuncional Padres-hijos	58
Estrés total	82

**Fuente:** Durán et al. (2016b)

En los resultados de esta investigación se destaca un nivel de estrés parental presente en los cuidadores, donde se evidenció que el 82% de los participantes, presentan un nivel de estrés total. Con un 78% de los padres hacen referencia que esta puntuación se debe al malestar emocional que sienten de sus propias características, lo que los lleva a estar pensando constantemente que no pueden manejar la situación de buena forma.

Asimismo, los resultados confirman que la adaptación de los cuidadores principales (padres y madres), quienes son los que conviven con las personas con TEA, viven un proceso complejo haciendo referencia a la percepción de los desafíos, retos y a las necesidades cambiantes que se van presentando en el transcurso de la vida. (Durán et al., 2016c)

Cabe destacar que, según el estudio se indica que el estrés de los padres y/o cuidadores principales se distribuyen de igual forma en los diferentes grupos etarios, es decir, que los niveles de estrés se pueden presentar en las diferentes etapas del desarrollo de la persona con TEA de la misma forma.

Otro estudio realizado en España (Seguí et al. 2008a) buscó determinar los niveles de sobrecarga experimentados por los cuidadores, en el cual además se buscaba conocer la relación de esta, con el estado de salud físico y psicológico presentados por ellos.

**Tabla 2:** Porcentaje de los niveles de sobrecarga en categorías

<b>Sobrecarga</b>	<b>No sobrecarga</b>	<b>Sobrecarga leve</b>	<b>Sobrecarga Intensa</b>
<b>Sujetos</b>	12.5%	15%	72.5%

**Fuente:** Seguí et al. (2008b)

Los resultados obtenidos en esta investigación apuntan a que la mayoría de los cuidadores presentan una sobrecarga intensa, esta con un 72.5%, mientras que con un 15% es leve.

Por otro lado, haciendo referencia a la salud mental de los cuidadores y según el índice sintomático general (índice de gravedad o severidad) señala que en el 57.5% el sufrimiento de los cuidadores está por encima de la media de la

población general, en lo que concierne a la dimensión global, los síntomas positivos de los cuidadores, es de 62.5% por tanto. En tanto a la dimensión sintomática todas superan el 50% por encima de la media exceptuando ansiedad fóbica, paranoidismo y obsesión-compulsión. (Seguí et al.,2008c)

En cuanto a la salud física de los cuidadores, los resultados indican un mejor estado de salud, excepto en las dimensiones; función física, rol físico y rol emocional en donde los resultados están sobre el 50%, lo que hace referencia a una peor salud de los cuidadores. En relación con los componentes de salud física y componentes de salud mental, se puede afirmar un mayor deterioro en la salud mental que en salud física de los cuidadores haciendo una referencia a un 80% versus un 50%. (Seguí et al.,2008d)

Este estudio permite visualizar los altos niveles de sobrecarga que presentan los cuidadores de niños y niñas diagnosticados con TEA, los que se relacionan directamente a un peor estado de salud, tanto en lo físico como psicológico respecto a la población general. Situación que permite identificar la urgencia de la existencia de programas de atención y apoyo a las familias y/o cuidadores de los niños o niñas con TEA.

Imperatore et al-. (2020a) realizó un estudio basado en las experiencias de las familias con niños con TEA antes e inmediatamente después de confirmado el diagnóstico. Dicho estudio se realizó a familias de Chile, Argentina, Perú y Guatemala siendo esta información obtenida mediante una encuesta on-line. Los criterios aplicados para incluir a los participantes consideran las siguientes características: un hijo diagnosticado con TEA confirmado por un profesional médico o psicólogo, los primeros siete años de vida no debiendo pasar más de cinco años desde el diagnóstico, padres que hablen castellano y vivir en Latinoamérica.

Frente a los resultados del estudio se evidencia que durante primera instancia las familias se enfrentan a diversos cambios emocionales, donde los sentimientos de tristeza, ansiedad, frustración son constantemente percibidos por los padres y/o cuidadores, así como también lo es la estigmatización social e interrupciones en la dinámica familiar. Por lo cual deben desarrollar diversas estrategias para afrontar estas situaciones.

Por otra parte, cabe señalar que actualmente se desconoce con exactitud la prevalencia del trastorno del Espectro Autista a nivel mundial, según la OMS señala que “uno de cada 100 niños tiene autismo” (2022). Asimismo, según las últimas estimaciones de la Red de Monitoreo de Autismo y Discapacidades del Desarrollo, señala que aproximadamente 1 de cada 44 niños ha sido

identificado con TEA, destacando además que es más común entre niños que en niñas.

**Tabla 3** Prevalencia identificada del trastorno del espectro autista

Año de Estudio	Año de nacimiento	Prevalencia combinada por cada 1000 niños	Esto es aproximadamente 1 de cada X niños...
2008	2000	11,3 (4,8-21,2)	1 en 88
2010	2002	14,7 (5,7-21,9)	1 en 88
2012	2004	14,5 (8,2-24,6)	1 en 69
2014	2006	16,8 (13,1-29,3)	1 en 59
2016	2008	18,5 (18,0-19,1)	1 en 54
2018	2010	23,0 (16,5-38,9)	1 en 44

Fuente: Combinación de datos de todos los sitios (Red de Monitoreo de Autismo y Discapacidades del Desarrollo, 2018)

A nivel nacional hasta el año 2018 se desconocía la existencia de prevalencias de niños o niñas con TEA, según el Ministerio de Salud (MINSAL, 2011a) citado por (Lampert-Grassi) señaló que “En Chile, según reza la Guía de Práctica Clínica, Detección y Diagnóstico Oportuno de los Trastornos del Espectro Autista (TEA), no existe un registro del diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista (2018).

Sin embargo, se estima que al igual que el resto del mundo, ha habido un aumento significativo del diagnóstico en el último tiempo en el país. Así lo refiere Yáñez et al. (2021a), quien en un acercamiento realizado por en un reciente estudio publicado por la Revista Chilena de Pediatría, hace referencia a una estimación de la prevalencia del TEA en la población urbana chilena, basándose en dos comunas de Santiago de Chile.

Los resultados de este estudio señalaron que hay una prevalencia del TEA de 1,96%, refiriendo a que 1 cada 51 niño o niña presenta la condición, identificando así que existe una distribución por sexo de 4 niños por 1 niña, resultados que se asemejan a los más altos índices a nivel mundial, predominando en ellos el sexo masculino (Yáñez et al., 2021b). Cabe resaltar la similitud de los resultados entregados por la Red de Monitoreo de Autismo y Discapacidades del Desarrollo en el año 2018.

Si bien es cierto que este estudio se realizó en las comunas de Estación Central y Santiago Centro, dos comunas de Santiago de Chile, estos

resultados permiten visualizar que al igual que el resto del mundo esta condición se presenta con una alta prevalencia de personas con TEA.

Situación que hace un llamado a la necesidad de tomar decisiones, tanto como políticas públicas en educación y salud, lo que permitiría con los abordajes multidisciplinario de forma adecuada, asertiva y precoz, respondiendo así a las necesidades de los niños chilenos con TEA y sus familias (Yáñez et al., 2021c).

Es necesario resaltar que, si bien se desconoce con exactitud de la prevalencia del TEA en Chile, existen diversas investigaciones y estudios orientados a las personas con esta condición y sus familias, donde el enfoque es situado principalmente en los niños y niñas con TEA; y donde, además, todos los apoyos multidisciplinarios que requieren se centran en ellos directamente. Sin embargo, este diagnóstico no sólo afecta a una persona como ser individual, sino que afecta de diversas formas a sus cuidadores.

Así lo plantea Cabezas (2001a), quien realizó un artículo enfocado en “Los padres de niños con autismo”, en donde se estudian las diferentes etapas por las que los padres pasan ante la llegada del diagnóstico de TEA.

A partir de este estudio los padres hacen referencia a que se ven enfrentados a una serie de dificultades desde el comienzo de este camino, factores que llegan a impactar de forma significativa en la dinámica familiar. Es así como se evidencia la importancia de que los padres y madres sean co-terapeutas en la educación de sus hijos, donde estos deben ser involucrados en este proceso entregándoles herramientas para afrontar de mejor manera esta condición (Cabezas, 2001b).

Por lo tanto, y frente al complejo proceso educativo por el cual se ven enfrentados, sumándoles los altos grados de estrés, se evidencia el requerimiento de apoyos profesionales que orienten a los cuidadores y a su salud mental.

Como se ha mencionado el TEA es una condición que acompañará a los niños y niñas durante toda la vida, por lo que también afecta la salud mental de las madres, padres y/o cuidadores. En ese mismo contexto, un estudio realizado por Fernández & Espinoza (2019a) se basó en la salud mental y en las intervenciones que la promueven en padres de niños entre cero y nueve años.

Este estudio evidenció que las características del TEA pueden afectar la salud mental de los padres crónicamente, identificando por otra parte, la escasez de las intervenciones psicosociales, dándole importancia a la promoción del

bienestar emocional de los padres durante todo el proceso (Fernández & Espinoza, 2019b).

Un estudio realizado por Pérez et al., (2020a) el cual tiene como objetivo identificar las dimensiones de la calidad de vida más frecuentemente afectadas en los cuidadores primarios de pacientes con trastorno del espectro autista, identificando cómo afectan estas en la calidad de vida de los cuidadores primarios de niños/as con TEA.

**Tabla 4** Dimensiones afectadas de la calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes con trastorno del espectro autista.

N.º	Dimensiones de calidad de vida	Afectaciones	
		Frecuencia	%
1	Apariencia física	1	11,1,
2	Emociones / conducta	7	77,7
3	Síntomas físicos	8	88,8
4	Relaciones de pareja	6	66,6
5	Autocuidado	6	88,6
6	Proyecto de vida	5	55,5
7	Descanso y sueño	9	100
8	Repercusiones económicas	7	77,7
9	Vida social	8	88,8
10	Relaciones con la familia	5	55,5
11	Satisfacción con los recursos materiales	8	88,8
12	Satisfacción con la preparación recibida	8	88,8
13	Satisfacción con la asistencia humana	6	66,6
14	Satisfacción con su vida (CV global)	7	77,7

Fuente: Escala de valoración de calidad de vida y satisfacción en familiares cuidadores (Pérez et al., 2020b)

Los resultados de este estudio muestran que la calidad de vida de los cuidadores se ven afectadas en todas las dimensiones estudiadas, situándose estas entre un 55% y un 100%.

La apariencia física estaba afectada en el 11,1% de los cuidadores, los cambios en las emociones y conductas desde que cuidan a su niño con trastorno autista fueron informados por ocho cuidadores (88,8%), el 100% consideraban que tenían afectados su descanso y sueño y un 88,8% informó síntomas físicos y afectaciones en su autocuidado. Aunque no fueron representativas se apreciaron afectaciones en las relaciones de familia (55,5%) y de pareja (66,6%) y muy importante fue que, a pesar de que no siente que las orientaciones recibidas cubran sus necesidades (88,8%), están satisfechos en gran medida por la atención humana (66,6%). (Pérez et al., 2020c, p.353)

Es decir, este estudio deja en evidencia que el diagnóstico de TEA no solo afecta en la cotidianidad al niño o niña, sino que a toda una familia especialmente a sus madres, padres y/o cuidadores, volviéndose ésta más dura y complicada debido a los diversos factores que se van presentando durante la vida.

Cabe señalar que entre las dimensiones más afectadas entre los cuidadores se encuentran; la salud emocional y física, apariencia física, calidad del sueño y descanso, proyección de vida y vida social. Pues cuando se recibe el diagnóstico muchas veces se instaura en las familias, el estrés, la incertidumbre y preocupación respecto al futuro de sus hijos o hijas, además de la sensación de exclusión que se comienza a experimentar conforme va pasando el tiempo, ya que se requiere un cuidado permanente y constante desde los padres, sobre todo en los primeros años de vida del niño o niña con TEA, lo que va generando al mismo tiempo dependencia y aislamiento social. Asimismo, la presencia estas emociones y sentires pueden ser permanentes o no en el tiempo, esto dependerá de cada caso y de cada familia, lo que sí resulta fundamental en todo el proceso, es poder contar con redes de apoyo y de la máxima interacción del grupo familiar, logrando ser un soporte para quién es cuidador del niño o niña con TEA (Pérez et al., 2020d)

En vista de lo anterior se destacan estudios desde las ciencias sociales, como el de Santiago (2018) quien evidencia la importancia de la intervención desde el trabajo social, desde un enfoque de derecho, destacando así los impactos positivos que genera en la vida de las familias con niños y niñas con TEA.

Del mismo modo identifica la importancia de los apoyos que requieren los padres, madres o cuidadores desde la confirmación del diagnóstico, señalando que los tratamientos e intervenciones, de deben realizar tanto a los niños y niñas con TEA como a sus familias.

Las intervenciones actuales con niños y niñas que reciben un diagnóstico de TEA se enfocan en ayudarlos y apoyarlos, más no se involucra a la familia en el proceso de intervención terapéutico. Estos requieren igual atención ya que son quienes a diario enfrentan el diagnóstico de sus hijos y luchan día por día para mejorar la calidad de vida de estos. (Santiago, 2018)

De igual forma una investigación realizada por Cuevas (2016) señala que desde la disciplina se visibiliza el rol que cumplen las familias con personas con TEA, los cuales son claves para la realización de las intervenciones, esto debido a que son el canal entre los niños, niñas con TEA y la comunidad.

Destacando la importancia del trabajo en conjunto, el cual se debe priorizar la información, la formación y la orientación de las familias, entregándoles todas las estrategias de intervención necesarias.

Las dificultades de las familias con algún miembro con este diagnóstico están relacionadas con la necesidad de descanso físico y psíquico debido a la atención y cuidado de sus hijos, y los aprendizajes necesarios que deben adquirir para transmitirlos en su día a día en la unidad familiar (Cuevas, 2016)

Es decir, que desde esta investigación indica la importancia del trabajador social en función con las familias con niños y niñas con TEA, destacando así la relevancia desde la disciplina en la habilitación de espacios para los padres, madres o cuidadores.

## 1.2 Planteamiento del problema

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es un trastorno del neurodesarrollo que permanece a lo largo de toda la vida de la persona y que se caracteriza por tener alteraciones en el área socio comunicativa junto a la presencia de intereses fijos y conductas repetitivas (DSM- IV). Frente a ello, tener un niño o niña con TEA, puede generar en muchas ocasiones una gran conmoción en la vida de padres, madres o cuidadores, debido a las características propias de esta condición. Lo que se traduce al mismo tiempo, en una infinidad de desafíos por superar; desafíos, que no solo contemplan la cotidianidad, sino también, la implicancia de reorganizar, tanto la vida familiar y social, como lo psicológico. Todo ello, sumado al estrés que genera la crianza de un niño o niña con TEA, la falta de información respecto de lo que es este diagnóstico, sus características, los costos monetarios de cada control y tratamiento; y al mismo tiempo, el no contar con redes de apoyo o con las herramientas necesarias para poder sobrellevar de mejor manera cada situación por la que deben atravesar los padres, madres o cuidadores de niños o niñas con TEA.

Estos padres, madres o cuidadores, deben hacer frente a una serie de dificultades, tanto en el plano emocional como práctico. Lo que se podría traducir, a las labores adicionales que deben realizar estas familias, debido a la condición del niño o niña con TEA, y que al mismo tiempo genera dificultades, tanto en la persona que ejerce el rol del cuidador, como en el grupo familiar, produciendo múltiples cambios e impactos, tanto a nivel físico como psicológico (Whitmore, 2016).

Finalmente, y en base a lo anterior señalado, surge la necesidad de conocer en detalle, de qué manera influye en la dinámica familiar tener un niño o niña con TEA todo ello desde la perspectiva de padres, madres o cuidadores. Ya que si bien, el foco de atención siempre se centra en el niño o niña con esta condición, en esta oportunidad el objetivo se centrará en visibilizar las necesidades de estos padres, madres o cuidadores, que por demás cumplen un rol fundamental en lo que respecta el cuidado de estos niños o niñas con TEA.

### 1.3 Justificación

Según la OMS se calcula que a nivel mundial “uno de cada 100 niños tiene TEA. Esta estimación representa una cifra media, pues la prevalencia observada varía considerablemente entre los distintos estudios. No obstante, en algunos estudios bien controlados se han registrado cifras notablemente mayores” (OMS, 2021b).

La presencia de un niño o niña con TEA puede llegar a generar grandes cambios en la vida de los padres o cuidadores, ya sea a nivel social, económico y/o emocional, rompiendo en gran parte con las estructuras ya establecidas dentro de la familia. Estos cambios, pueden llegar a afectar la dinámica familiar, ya sea en las relaciones familiares, matrimoniales e incluso en las relaciones con amigos, vecinos entre otros. Lo que genera al mismo tiempo un alto nivel de estrés.

Así lo plantea el psicólogo Rafael Balaguer, quien en su artículo sobre el Impacto socioemocional en los familiares ante el diagnóstico de autismo de un hijo señala al respecto:

“La familia sufre un desajuste social ante el diagnóstico de autismo, puesto que se presenta un aislamiento en relación con el exterior. Los padres renuncian a las relaciones con amigos, a la convivencia con otras familias “normales” y a actividades de esparcimiento. Algunas familias logran entablar relaciones con padres o familiares de otros niños especiales; sin embargo, habrá otras que no consigan establecer ni este tipo de relaciones. Está también la vergüenza ante las miradas y críticas de otras personas suele desempeñar un papel preponderante. Además de los desafíos emocionales que los familiares de personas con Trastorno del Espectro Autista enfrentan, tales como dificultades económicas, carencia en servicios médicos, psicológicos y educativos que brinden atención oportuna a las personas con TEA, entre otros”.  
(Balaguer, 2018)

Por otro lado, las familias que tienen niños o niñas, con TEA deben desempeñar un mayor número de quehaceres, de lo que respecta de una familia con niños o niñas sin esta condición, y esto porque el estado de los niños y niñas suele asociarse frecuentemente a problemas de conducta, tales como de agresividad, negativismo ante órdenes y demandas, ruptura de las normas sociales y extrema irritabilidad o descontrol ante cualquier evento que desregule el estado emocional (Hervás & Rueda, 2018). Por lo tanto, son precisamente estas alteraciones del comportamiento las que generan en

mayor medida tensiones en la dinámica familiar y un alto nivel de estrés en la familia.

Por consiguiente, se estima que el mayor trabajo de regulación, aprendizaje y desarrollo en niños y niñas se consigna desde la primera infancia, pues es aquí donde los infantes absorben el mayor conocimiento y forjan sus personalidades conjunto al entorno familiar en el que viven. Ante esto y, por lo tanto, el gran trabajo sería poder lograr un equilibrio y regulación de todo el entorno familiar, donde al mismo tiempo se vivencien situaciones y adaptaciones que partan desde el recibimiento del diagnóstico, ya que es en esta etapa donde se inicia un proceso de reconocimiento y adaptación dentro del grupo, y que a su vez conlleva un sinfín de emociones, donde predomina principalmente la tristeza, pues así lo plantea Harris (2001) citado por Martínez & Bilbao (2008a) menciona que dentro de este entorno familiar “es muy frecuente que experimenten una profunda tristeza, un sentimiento de pérdida o de ira” (p.2019)

Esto muchas veces ocurre debido al desconocimiento de esta condición, por lo que los padres y/o cuidadores durante este proceso transitan aleatoriamente entre la negación, ira, culpa, depresión y hasta llegar a la aceptación.

Cabe destacar que, hasta llegar a esta última etapa de aceptación del diagnóstico del TEA, los padres viven una situación similar a las etapas de duelo que plantea Kubler-Ross & Kessler (2016) en su libro “Sobre el dolor y el duelo” en donde la autora explica las etapas que forman parte de la aceptación de la pérdida de un ser querido. Etapas que se asemejan a los procesos que viven los padres hasta la aceptación de la condición de su hijo o hija, evidenciando así mismo lo complejo que es para las familias aceptar y asumir el diagnóstico del TEA, proceso el cual puede ser largo, angustiante y doloroso. “Siempre hay un sentimiento de pérdida al tener un hijo con una discapacidad: los padres tienen que renunciar a la expectativa que todo padre tiene de tener un hijo sin ninguna dificultad” (Martínez & Bilbao, 2008b)

Es por esto, que resulta de gran importancia visualizar el entorno cercano que rodea a la persona con TEA y comprender que el diagnóstico no afecta solo de manera individual, sino más bien a nivel familiar, así lo menciona la OMS al señalar que “El autismo suele influir en la educación y las oportunidades de empleo. Además, impone exigencias considerables a las familias que prestan atención y apoyo” (OMS, 2021c). Razón por la cual se debe ampliar el campo visual de este, centrándose también en los padres y/o cuidadores.

Resulta entonces relevante comprender, desde una mirada comprensiva, cómo influye el trastorno del espectro Autista en la dinámica familiar de padres y/o cuidadores, evidenciando el proceso que enfrentan las familias al momento de ser diagnosticadas con un hijo o hija con TEA, lo que permitirá reflexionar y concientizar la importancia de los padres en este proceso con el fin de poder abordar de mejor manera los focos de atención desde las distintas entidades y profesionales, las cuales deben ser dirigidas a todo el grupo familiar o al menos a quienes sean el soporte directo del niño o niña que se encuentra dentro de espectro.

Es a partir de esta situación en donde se fundan estas interrogantes ¿Cómo se desarrolla el proceso adaptativo post diagnóstico? ¿Cuáles son las reacciones? ¿Cuáles son los principales cambios en la dinámica familiar? Pues mediante el levantamiento de información se extrapolan los requerimientos de los padres, madres y/o cuidadores; y con ello se logra indagar en los diferentes escenarios y necesidades de las familias estudiadas.

Finalmente, el aporte social de esta investigación, situado desde las ciencias sociales, permitirá poder reflexionar respecto de las diversas problemáticas sociales que actualmente se encuentran desprovistas de lineamientos que cuenten con bases sólidas; y que permitan a su vez la existencia de una política pública que vaya en ayuda de esta población.

## **1.4 Pregunta y objetivos**

### **1.4.1 Pregunta de investigación**

¿Cómo influye en la dinámica familiar, tener un niño o niña con Trastorno del Espectro Autista desde la perspectiva de padres, madres o cuidadores del sector Sur y Sur Oriente de la Región Metropolitana?

### **1.4.2 Objetivo general**

Conocer de qué manera influye en la dinámica familiar tener un niño o niña con Trastorno del Espectro Autista, desde la perspectiva de padres, madres o cuidadores del sector Sur y Sur Oriente de la Región Metropolitana.

### **1.4.3 Objetivos específicos**

- Describir cómo afecta el Trastorno del Espectro Autista en la dinámica familiar en padres, madres o cuidadores.
- Interpretar desde los relatos de las familias, las experiencias de vivir con un niño o niña con Trastorno del Espectro Autista.

## 1.5 Relevancia disciplinar

La presente investigación abordada desde el Trabajo Social, en primer lugar, busca describir los diversos escenarios, y en ello, las situaciones que se presentan en la dinámica familiar de los padres, madres o cuidadores de niños y niñas con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA). En segundo lugar, conocer de qué forma afecta este diagnóstico en el entorno más próximo del niño o niña, facilitando el análisis de las significaciones que las familias otorgan a las nuevas adaptaciones a las cuales se deben ver enfrentadas.

Cabe destacar que existe escasa información y estudios desde las ciencias sociales con relación al TEA, lo que requiere configurar nuevas miradas y enfoques para la implementación de una intervención que sea integral e inclusiva, que promueva los derechos sociales tanto del niño o niña, en conjunto a quienes son sus principales cuidadores, protectores y mentores para enfrentarse a la sociedad.

Como sostiene Margarita Rozas “En este sentido, entendemos a la intervención como campo en el que se expresa la conflictividad de la realidad”. (Rozas, 2001a)

Lo anterior refuerza la complejidad de trabajar en diversos escenarios en los cuales, mayoritariamente, las redes de apoyo tanto profesionales, como institucionales son escasas o débiles en el acompañamiento y seguimiento de las problemáticas en cuestión, por ello, es relevante el aporte de la presente investigación, la cual da cuenta de la necesidad de un trabajo multidisciplinario y permanente en el tiempo, considerando que el TEA es una condición que requiere de supervisión, apoyo y orientación constantes, debido a los diversos cambios en los cuales los sujetos se ven enfrentados a diario.

Por lo cual, Rozas (2001) agrega:

“las condiciones en las que se produce y reproduce el trabajo profesional son producto no sólo del contexto inmediato de la intervención sino también de las modificaciones asociadas con las transformaciones económicas, sociales, culturales y demográficas que inciden en el campo profesional”. (Rozas, 2001b)

La intervención social y el campo profesional están en constante movimiento y cambio, lo que invita a tener diversas miradas y posturas acordes a las

demandas que se van generando a medida que la misma sociedad, y en ello, el Trabajador Social van vivenciando.

Argumentando lo anterior, esta investigación desde el Trabajo Social presenta los diversos factores que integra la intervención, es así como Carballeda refiere que:

El Trabajo Social, en síntesis, interviene en un gran abanico de situaciones, estas siempre dialogan con la cuestión social entendida como una consecuencia de las desigualdades y la fragmentación de la sociedad. De ahí que el horizonte de intervención de esta disciplina dialogue intensamente con el lazo social, con la problemática de la integración social y cultural intentando no solo resolver o acompañar, sino también en procesos de apropiación y visibilidad de los condicionantes y causalidades que construyeron la demanda de la intervención. (Carballeda, 2017a)

A lo anterior, agregar parte de las técnicas, herramientas y metodologías propias del Trabajo Social, que permiten adquirir conocimiento desde el seno de los sucesos, la visita domiciliaria, que permite verificar lo expuesto por los sujetos de atención, la entrevista, que por medio de la escucha activa complementa la información ya obtenida de la situación en cuestión, y donde es posible recoger las vivencias relatadas desde los mismos actores sociales, y con ello generar espacios en donde el profesional es parte de los procesos de cambio de la familia con la cual llevará a cabo la investigación.

La integración de las minorías, el reconocimiento de herramientas, la emancipación, ser parte activa y colaboradora de los procesos de transformación de los sujetos es una de las tantas tareas u objetivos a los cuales el profesional debe dirigir sus esfuerzos, y en este sentido la presente investigación apunta a la obtención de información y datos relevantes que den luces de cómo conducir los procesos de intervención multidisciplinar dirigidos a este sector en particular. Cada situación o problema requiere de una identificación y estudios previos, no es sólo la implementación de una política pública que se aproxime más a la presente demanda expuesta. Y es aquí donde se refleja la preocupación por el otro, el deseo de querer indagar en situaciones diversas y complejas. El profesional reflejado en otro y que es parte de un entramado social que excluye, estigmatiza, discrimina y aísla a quien no avanza al ritmo que se exige. Es por ello que el trabajo de investigación a realizar busca conocer, analizar y comprender de qué forma los, padres, madres y cuidadores una vez que cuentan con el diagnóstico de

TEA (trastorno del espectro autista) comienzan el proceso de aceptación, tanto interna como externamente, la nueva situación que se presenta y cómo inician la búsqueda de ayuda, sea esta de familiares, amigos o especialistas en el tema, que les permitan contar con las herramientas necesarias para ser apoyo y refuerzo del niño o niña que está en proceso de crecimiento con una necesidad de atención especial.

El Trabajo Social cuenta con lo necesario para ser aporte en el desarrollo de esa realidad, acompañando, orientando, potenciando y promocionando desde una acción social desde el cambio y una práctica crítica que considere todas sus aristas y apunte más allá de sólo la observación y la experiencia empírica del profesional, sino vivenciada desde el seno y origen de la problemática misma. Además de integrar como parte de las contingencias de la sociedad actual, en donde se hace necesario complementar disciplinas que abordan los requerimientos de quienes se encuentran en un estado de situación.

Finalmente, Carballada resalta lo que es el Trabajo Social en una sociedad fragmentada que presenta espacios complejos de comprender, al no contar con las herramientas necesarias que faciliten los procesos de cambio y promoción tanto de los derechos sociales, como de las necesidades sentidas de cada sujeto en cuestión.

“La profesión del Trabajo Social, desde su práctica y a través de procesos de investigación elabora estrategias de intervención social que llevan a la prevención, resolución y reparación de los efectos, que producen los problemas sociales”. (Carballada, 2017b)

Es así como desde un trabajo en conjunto profesional-sujeto se reconocen y potencian las habilidades personales para afrontar las diversas situaciones acordes a las problemáticas que estos enfrentan, promoviendo sus capacidades y habilidades personales. Sumado a ello, las facultades que el profesional aplica en su proceso de intervención, las cuales facilitan y encauzan el logro de los objetivos por medio del acompañamiento, escucha y orientación. Siendo en esto el sujeto actor principal del proceso de cambio y transformación en cómo afrontar los fenómenos sociales que lo aquejan.

## ***CAPÍTULO II***

### ***MARCO REFERENCIAL***

#### **Introducción**

El TEA en Chile es una problemática que escasamente se ha abordado desde las ciencias sociales. Por lo que la presente investigación, apunta a ser un aporte en esta materia, ya que, además, se ha hecho fuertemente presente en la sociedad durante este último periodo, por lo tanto, precisa ser abordado desde los diferentes paradigmas posibles para lograr una mirada integral, a la vez, encontrar un modelo de intervención que cumpla con los requerimientos actuales y que se ajuste a las diversas situaciones a encontrar.

Desde los diversos conceptos presentados a continuación, es posible encontrar la significación que más se aproxima a lo que quiere reflejar este trabajo de investigación, lo que permitirá ir configurando diversas directrices, desde la concepción de Estado, principal actor en las políticas sociales a implementar, las políticas sociales que deben generarse con los requerimientos actuales, la vulnerabilidad de cada individuo que se ve enfrentado a los cambios de un niño o niña con ésta condición, considerando en ello sus propias carencias socio afectivas y económicas. El TEA es un trastorno del cual es necesario conocer sus luces y sombras en la sociedad actual, la familia núcleo de la misma sociedad que se está conformando y readecuando a las demandas actuales, dinámica familiar, concepto que permite conocer los procesos de adaptación en esta situación y salud mental dimensión principal que permite afrontar con diversas estrategias los desafíos que se presentan día a día.

## 2.1 Estado

El Estado es una estructura política, compleja y variable, ya que ninguna teoría por sí misma puede capturar y explicar completamente su dinámica estructural y estratégica. Aun cuando se tiende a cosificar el Estado, este no se encuentra afuera, ni por encima de la sociedad, ya que es parte de un conjunto más amplio de relaciones sociales. Al respecto, existen muchas definiciones de Estado, por lo que se debe ser selectivo al momento de escoger, ya que se considera que este cambia de forma y apariencia en relación con las actividades que desarrolla, en los espacios en que opera y de las fuerzas políticas que actúan hacia él, dependiendo además de las circunstancias de las cuales éstas y el mismo Estado actúan (Jessop, 2014).

En este sentido, y dejando de lado el enfoque asistencialista subsidiario, se hace relevante mencionar el concepto de Estado de Bienestar que según Amartya Sen (1999a) describe como “La naturaleza del Estado de bienestar consiste en ofrecer algún tipo de protección a las personas que, sin la ayuda del Estado, puede que no sean capaces de tener una vida mínimamente aceptable según los criterios de la sociedad moderna.”

En la misma línea y de acuerdo con lo mencionado por el autor Farge, (2007a), el Estado de Bienestar, también conocido como “Estado Providencia” o “Estado Benefactor” se define:

Como una serie de disposiciones legales que dan derecho a los ciudadanos a percibir prestaciones de seguridad social obligatoria y a contar con los servicios estatales organizados (en el campo de la salud y de la educación, por ejemplo), en una amplia variedad de situaciones definidas, como de necesidad y contingencia. (p. 48)

Por lo tanto y de acuerdo con lo anterior señalado, es indispensable contar con diversos servicios estatales que cumplan con la necesidad y contingencia de toda una población, como es la salud mental.

Bajo este sentido, se destaca la labor del Estado chileno, ya que este ha logrado un gran avance en los últimos años en materia de salud mental dando paso, al Plan Nacional de Salud Mental (2017 - 2025a) que en sus acciones y en conjunto con otras instituciones gubernamentales, buscan desarrollar e incidir positivamente en la salud mental de la población. Por lo que se destaca la inclusión de profesionales vinculados a la salud mental en establecimientos

educacionales; y programas de habilidades para la vida, en donde se aboga por la promoción y prevención de la salud mental en las escuelas; además está “Chile Previene” en la escuela, donde su objetivo es la prevención del consumo de alcohol, y otras drogas, además de la violencia y deserción escolar, promocionando los factores protectores y reduciendo los factores de riesgo. Como también están las acciones preventivas en establecimientos educativos, vinculadas a la salud mental, la cual es guiada por la PDI (Policía de Investigaciones) y Carabineros de Chile, quienes por medio de la psicoeducación, charlas, talleres y funciones de teatro buscan abordar las diferentes problemáticas como la violencia intrafamiliar, cyberbullying, sexualidad, intervención en crisis, depresión, déficit atencional, educación de las emociones, resiliencia y autocuidado, entre otras. (Plan Nacional de Salud Mental 2017- 2025b, pp. 217 -218).

Por otro lado, se comprenderá por Estado lo planteado por el autor Farge, donde destaca este concepto de Estado de Bienestar, el cual permite una relación más estrecha con el trabajo social, ya que, ambos buscan una comunión entre sujetos, ya que el trabajo social aboga por la participación, el desarrollo integral, y la oportunidad de contar con accesos equitativos e igualitarios frente a las diversas necesidades y contingencias a las cuales los sujetos, grupos o comunidades se puedan ver enfrentados. (2007b)

Por lo tanto, desde esta investigación, se enfatiza en las necesidades y requerimientos de los padres, madres o cuidadores de niños y niñas con TEA, donde es el Estado el principal garante de cumplir estas demandas y requerimientos basándose en los derechos fundamentales de cada individuo. Del mismo modo, es el trabajo social profesión que gestiona y ejecuta las diversas políticas públicas que esta población necesita para poder vivir dignamente.

Finalmente, en esta investigación al considerar el concepto de Estado de Bienestar, es posible considerar diversas intervenciones inclusivas, innovadoras y creativas frente a la situación que aqueja al entorno más próximo de los niños y niñas con TEA, siendo estas problemáticas sociales las que se manifiestan de forma recurrente y constante en estos últimos años, por lo tanto, el trabajo desde este concepto hace factible una reformulación de la relación Estado-sociedad.

## 2.2 Política Social

Las políticas sociales dentro de cada sociedad surgen como respuestas a problemáticas con la finalidad de organizar social y masivamente requerimientos que anteriormente eran provistos por grupos familiares tales como; salud, protecciones en la vejez, educación y vivienda. Junto con la participación de diferentes actores sociales se permiten asumir y plasmar cada una de ellas en programas que finalmente dan origen a proyectos concretos. Por lo cual es pertinente entenderlas como las encargadas principalmente de detectar problemas sociales y recurrir a la búsqueda constante de recursos buscar recursos y/o medios técnicos que permitan cumplir con el bienestar de la población.

En Chile el desarrollo de las políticas sociales destaca por ser una constante búsqueda de una mayor igualdad de oportunidades. (Arellano, 1985a) Proceso de búsqueda que en un comienzo se obtienen mediante crecimientos desiguales que permitieron avances de ciertos grupos por sobre el resto de la población.

El autor Larragaña (2007a) por su parte define políticas sociales como un conjunto de prestaciones, transferencias y programas que pueden agruparse en cuatro categorías: subsidios monetarios, seguridad social, servicios sociales y programas de desarrollo social. Además de ser una herramienta fundamental en la sociedad que permite modificar la distribución de bienes y servicios relacionados al mercado, la familia y la política social.

Con respecto a lo económico es que el autor hace hincapié en que lograr una igualdad de oportunidades en nuestro país es un desafío no menor producto de la existencia de una alta desigualdad de ingresos que debieran ser redistribuidos para favorecer el crecimiento de una economía y la formación de capital humano que permitan ofrecer oportunidades de desarrollo y estabilidad social a toda la población. Aporta además una crítica argumentando que la actual política social no está cumpliendo a cabalidad una labor efectiva que permita abarcar las dimensiones ya descritas por ende expresa que las falencias de la política social están estrechamente relacionadas con la falta de una estrategia de desarrollo social. (Larragaña, 2007b).

Por otra parte, Fernández & Rozas (1988a) define las políticas sociales “como decisiones del Estado destinadas principalmente a atenuar los efectos negativos de los problemas sociales generados por las desigualdades económicas” (p. 24). Con la creación de derechos y obligaciones que permitan atenuar estas desigualdades y otorgar una mejora a los individuos en cuanto a la capacidad de obtener mejores ingresos que permitan una satisfacción mínima de necesidades como: la existencia de empleo e ingreso mínimo, la protección de las condiciones laborales, educación, cultura, salud, asistencia y promoción social, vivienda y recreación.

Del mismo modo los autores exponen como cada modelo económico define finalmente la función de cada política social. En un sistema económico neoliberal, por ejemplo, serán consideradas como un medio para alcanzar el bienestar, la justicia y la igualdad de oportunidades (Fernández & Rozas 1988b).

Sin embargo, este se interpreta en el fondo como un recurso indispensable que mantenga en equilibrio tanto los intereses del Estado como el resto de los sectores que componen la población.

Desde la posición de Arellano (1985b) las políticas sociales son entendidas como adaptaciones del Estado en relación con la educación, la salud, la nutrición, la vivienda y la seguridad social. Entendiendo el Estado como proveedor de bienes y servicios de manera colectiva y como el alcance de estos recursos permiten mejorar el diseño y la operación de las mismas políticas sociales, junto con la asignación de recursos limitados y las diferentes formas de organizar programas que estén conectados en relación con un funcionamiento adecuado de la economía permitiendo la satisfacción de las necesidades básicas, como uno de los elementos esenciales a una mayor equidad en lo económico.

Las definiciones anteriormente expuestas poseen en común la eliminación de la pobreza, la maximización del bienestar y la búsqueda de la igualdad, de recursos y diversos medios técnicos que sigan ofreciendo permanentemente tal bienestar generalizado y que abarque a toda la población. Desde una mirada más equitativa e integrativa y para complementar lo expuesto anteriormente nos representa una política social donde el Estado garantice la construcción de sociedades cohesionadas por medio de estrategias y el establecimiento de políticas concretas que faciliten la convergencia tanto de

los intereses individuales como los comunes de la sociedad. En función principalmente de la dotación de capital humano para la población y contribuir permanentemente a la existencia de una cohesión social que permita reaccionar compensatoriamente en caso de ser necesario. Postura que se complementa con lo expuesto por Arellano en su libro “Políticas sociales y desarrollo” donde señala que la política social conlleva al uso de recursos públicos y/u obligan a destinar fondos privados para satisfacer ciertas necesidades individuales (Arellano, 1985c)

La constitucionalización y protección de los derechos sociales permiten mejorar los canales de comunicación entre Estado y la sociedad, articulando de mejor manera las esferas estatales, sociales e impulsando el funcionamiento de la economía. El análisis económico- financiero ofrece también una mejora en el diseño y operación de las políticas sociales permitiendo precisar de mejor manera las alternativas de asignación de recursos limitados y los posibles efectos de distintas formas de organizar los programas. (Arellano, 1985d).

Actualmente en cuanto a la creación de políticas que impulsen a generar mayor igualdad en la población, se encuentra la Ley N 20.422, la cual establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de las personas con discapacidad. Esta entra en vigor en el año 2010 permitiendo la creación de un Registro Nacional de la Discapacidad (RND) que permite reunir y agrupar antecedentes por medio del Registro Civil e Identificación de personas que presenten alguna discapacidad. Además de garantizar por medio del Estado el derecho a la igualdad de oportunidades y a la adopción de medidas que permitan compensar las desventajas que les impide participar activamente en ámbitos ya sea laborales, culturales, sociales, educacionales y políticos.

Posteriormente en el año 2012 entra en vigor la Ley N.º 20.609 que establece medidas contra la discriminación, donde se indica la elaboración y posterior implementación de políticas que permitan garantizar a todos el ejercicio libre de nuestros derechos. Además del cumplimiento de una serie de procedimientos a seguir en caso de verse expuestos a situaciones de discriminación que permitan reestablecer los derechos vulnerados.

En cuanto a la existencia de políticas de cuidado en la reciente cuenta pública del actual presidente Gabriel Boric, se menciona la implementación de un

“Sistema nacional de cuidados” que permita destacar el rol que cumplen todos los cuidadores dentro de nuestra sociedad (Gobierno de Chile, 2022) junto con mejoras en torno al ámbito laboral y económico de los mismos producto de las modificaciones a las cuales se ven enfrentados por cumplir con sus roles de cuidadores.

Por lo cual se deduce que la creación de esta política es poder generar un registro nacional de personas cuidadoras que permitan en primera instancia la identificación y en segunda instancia la centralización de necesidades. Aún así, en relación con la problemática de nuestra investigación la política social pareciera ser aún insuficiente en cuanto a la disminución de desigualdades en ingresos y oportunidades por escasos diseños de políticas consistente con los objetivos, propósitos e instrumentos adecuados y multivariados que permitan mejoras en relación con lo que enfrentan a diario los padres, madres o cuidadores de niños TEA.

En la actualidad y con relación a la existencia de una política pública directamente relacionada con nuestra investigación es un proyecto de ley presentado el año 2021 y que se ha mantenido en tramitación, el cual promueve la protección e inclusión de personas con la condición TEA u otra condición que afecte su neurodesarrollo. (Senado, 2022a) Para efectos de nuestra investigación la promulgación de este proyecto de ley significaría solo un puntapié inicial en cuanto a la visibilización y mejoras relacionadas con respecto a la confirmación del diagnóstico y el impacto que produce tanto en los niños y niñas como en sus padres, madres y cuidadores. Siendo de vital importancia la extensión del apoyo con recursos estatales y el acompañamiento de profesionales correspondientes que beneficien a todo el grupo familiar.

Por ende, es labor del Estado y de las distintas instituciones velar por la dignidad de todos quienes forman parte de la sociedad y que fundamentalmente todos los niños y niñas con TEA junto con sus cuidadores y respectivos grupos familiares puedan disfrutar plenamente de todos sus derechos en igualdad de condiciones.

### **2.3 Vulnerabilidad**

La vulnerabilidad se ha constituido en un rasgo social dominante en toda América Latina, esto producto de los impactos provocados por las nuevas

formas de producción, las instituciones y los valores que caracterizan al nuevo patrón de desarrollo de una nación (Pizarro, 2001)

Como primera aproximación al concepto, encontramos en Ander Egg, respecto del significado de vulnerabilidad, la cual responde a la incapacidad de una comunidad para “absorber”, mediante el autoajuste, los efectos de un determinado cambio en su medio ambiente, es decir, factores físicos, socioeconómicos y sociopolíticos (Ander-Egg,1986). Por lo tanto, desde este concepto podemos comprender que sus lineamientos, en otros términos, dependerán de diversos factores asociados, tales como, crisis económica, desempleo, la falta de igualdad de condiciones y de oportunidades, y de conductas discriminatorias de los distintos sectores de la sociedad e incluso a los fenómenos naturales.

En Sen (1995), la vulnerabilidad se vincula a activos como capacidades y como capital social, sin embargo, esta se vincula al riesgo, pero tiene consecuencias más negativas. Ya que cuando las personas son vulnerables, si ocurre algo negativo en su entorno, esto les dañará aún más. Pues el daño define a la vulnerabilidad. Por otro lado, las personas pobres tienden a ser más vulnerables. Sin embargo, la vulnerabilidad no es necesariamente equivalente a la pobreza, ya que esta puede ser explicada como una condición del ser humano.

### **2.3.1 Vulnerabilidad como fenómeno social**

Por consiguiente, y para comprender qué es la vulnerabilidad social debemos conocer este componente de lo social, pues este es entendido como “perteneiente o relativo a la sociedad”. Por lo tanto, si unimos estos conceptos, podemos comprender por vulnerabilidad social, a la posibilidad de un sujeto de ser afectado en su integridad física y/o emocional en el contexto de sus relaciones sociales. Sin embargo, en la práctica esta definición se asocia directamente a una condición de pobreza, que afecta a personas, grupos o comunidades de escasos recursos o que simplemente viven en condiciones precarias. (Campana, 2020). Por lo tanto, desde los distintos enfoques teóricos, la vulnerabilidad no solo es comprendida por encontrarse bajo diversas situaciones negativas que atraviesan los sujetos, sino que también les hace estar más susceptibles e indefensos ante los distintos fenómenos sociales, ya sean estos de carácter económico, social y/o político.

Resulta importante entonces señalar, que el concepto de vulnerabilidad social puede ser entendido bajo la mirada de distintos autores como un fenómeno

multidimensional y transversal, que, en efecto, además se logra determinar con base en las distintas dimensiones, por ejemplo: en los ingresos, la salud, la educación, vivienda, factores de la población, entre otros. En Latinoamérica, este concepto fue impulsado principalmente por la Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL), a partir de la comprensión de los efectos sociales, económicos y políticos, derivados desde un nuevo modelo de desarrollo local, sumado a la apertura de nuevos mercados y la globalización (Pizarro, 2001). Todo esto, como estrategia dirigida a mejorar la calidad de vida y el bienestar de las comunidades o grupos más vulnerables. Esto surgió con fuerza a mediados de la década de los noventa, a partir de los diversos fenómenos sociales y la reestructuración de la economía, lo que provocó la inestabilidad de los países en vías de desarrollo (Torres, 2016).

En Moser (1996a), el concepto de vulnerabilidad social corresponde al “riesgo que enfrentan las personas o los hogares, especialmente los más vulnerables, que no son capaces de mantener sus niveles de bienestar, como resultado de determinadas situaciones de crisis y/o cambios de las condiciones socioeconómicas”. Es decir, y bajo la mirada de esta autora, el enfoque teórico propuesto, da cuenta de un fenómeno de carácter dinámico, que refiere a un proceso que está siempre en continuo movimiento, donde los sujetos suelen implementar distintas estrategias de sobrevivencia, las cuales se basan en “la conducción efectiva de los recursos con los que cuentan para poder defender sus condiciones de vida”. (Mosser, 1996b). Estos últimos se interpretan como un stock de diversos recursos ya sean humanos, naturales, sociales o financieros que al mismo tiempo pueden ser adquiridos, mejorados, aumentados, desarrollados y transferidos a través de distintas generaciones. (pág. 4).

Por su parte, OMS señala que, para combatir la desigualdad social, de estos grupos más vulnerables, es necesario que los países, y en mayor medida los Estados, se enfoquen en las políticas públicas, modificando aquellos determinantes sociales que generan mayor pobreza y vulnerabilidad, es decir, y que se esté en real sintonía con las necesidades de la población, teniendo en cuenta a los sectores más vulnerables, para que puedan vivir dignamente. Frente a ello, resulta necesario trabajar desde un enfoque de derechos, que, por demás, vaya dirigido a todo tipo de familias en contextos de vulnerabilidad y más, a estas familias que tienen a su cuidado a alguna persona con condiciones o capacidades distintas, promoviendo al mismo tiempo relaciones solidarias y constructivas, tanto en espacios públicos, como familiares.

Además, de desarrollar un trabajo colaborativo en coordinación con los programas impulsados por el gobierno.

Al respecto, la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo fueron aprobados el 13 de diciembre de 2006, en la sede de las Naciones Unidas en Nueva York. “Este se inscribe como un instrumento de derechos humanos con una dimensión explícita de desarrollo social y reafirma que todas las personas con discapacidad, sin distinción de esta, deben gozar plenamente de todos los derechos humanos y libertades fundamentales”. (Naciones Unidas, 2006). En esta oportunidad, el foco principal fue destacar y dar mayor visibilidad a las personas con discapacidad como sujetos de derechos y no como meros receptores de beneficios y/o asistencia. Es decir, que sean tratados como personas con iguales derechos.

En vista de ello, el Estado Chileno dictó Ley 20.422 que entró en vigor el 10 de febrero del año 2010, y que establece normas de igualdad e inclusión social para personas con discapacidad, recogiendo los principios y normas que señala el mencionado tratado internacional, estableciendo, en su art. 4°:

“es deber del Estado promover la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, lo que deberá cumplir a través de programas destinados a las personas con discapacidad, cuyo objetivo debe ser mejorar su calidad de vida, con acciones de fortalecimiento o promoción de las relaciones interpersonales, su desarrollo personal, la autodeterminación, la inclusión social y el ejercicio de sus derechos”. (SENADIS, 2021b).

Por lo tanto, este es el marco legal desde el que toda sociedad, debe situarse, desde un enfoque de derechos que están reconocidos, pero lamentablemente aún no se cumplen a cabalidad.

Todo lo expuesto confirma que se habla de sujetos o poblaciones vulnerables, para referirse a aquellos grupos de personas que, debido a las consecuencias y a las condiciones del entorno social en que viven, se encuentran en una situación de mayor exposición al daño.

Y es lo que vivencian estos padres, madres o cuidadores de niños o niñas con TEA. El no poder optar a tratamientos para mejorar la calidad de vida del niño o niña con TEA debido al alto costo monetario que esto significa, la falta de inclusión a la que diariamente se ven enfrentados, la discriminación o la falta

de información respecto del TEA, son sin duda, situaciones que les hacen estar más vulnerables e indefensos. Porque, todo ello va interfiriendo en cierta medida, en la vida del niño o niña y al mismo tiempo va degenerando la salud mental de quien ejerce el trabajo directo de cuidador.

Finalmente, este enfoque de vulnerabilidad permite comprender que los sujetos no solo pueden verse afectados por la falta de recursos económicos y el impacto que esto les genera en sus vidas, también demuestra la fragilidad ante las reestructuraciones de los diversos escenarios políticos, sociales y/o económicos. Así mismo, se comprende que la falta de oportunidades, sumado a la falta de recursos o medios propios para poder para vivir dignamente, son elementos que permiten categorizar a aquellos sectores de la población que se encuentren en condiciones de vulnerabilidad, como es el caso de niños o niñas con TEA y sus familias, pues, con esta información, se podrían crear políticas sociales, más focalizadas, que vayan en ayuda y esmero de las personas con TEA.

#### **2.4 Trastorno del Espectro Autista (TEA)**

El Trastorno del Espectro Autista TEA, es una condición, por lo cual acompaña durante toda la vida a quienes son diagnosticados.

El Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, quinta edición, en su última actualización (DSM-V 2013) define el TEA como “Deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos” (American Psychiatric Association, 2019, p.28).

Dentro de la misma línea, y según la Clasificación internacional de enfermedades, 11.ª edición (CIE-11) junto a la OMS, señalan que el TEA se “caracteriza por déficits persistentes en la capacidad de iniciar y sostener la interacción social recíproca y la comunicación social, y por un rango de patrones comportamentales e intereses restringidos, repetitivos e inflexibles”. (Clasificación Internacional de Enfermedades & OMS, 2022). Es decir, ambas entidades de sistemas de clasificación internacionales de salud y salud mental (DSM-5 Y CIE-11) sustituyen así el concepto de Trastorno Generalizado del Desarrollo por Trastorno del Espectro del Autismo.

Con respecto al TEA, se debe destacar que este tiene como principales características; la falta de comunicación e interacción social y en patrones repetitivos de conducta e intereses y actividades restringidas. Estas características suelen presentarse y detectarse durante los tres primeros años de vida, en el cual los padres, cuidadores y médicos pediatras deben estar

atentos a posibles señales que alerten un TEA, para poder así realizar un diagnóstico precoz (MINSAL, 2011b). Algunas señales que alertan un posible TEA, en los primeros meses de edad son los siguientes;

**Tabla 5** Señales de alerta del TEA

<b>Rango etario</b>	<b>Señales obligatorias</b>
Hasta los 12 meses	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ausencia de balbuceo.</li> </ul>
Entre los 12 y los 18 meses	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ausencia de actividad gestual (saludar, señalar, etc.).</li> </ul>
Desde los 18 hasta los 24 meses	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ausencia de palabras aisladas (desde los 16 meses).</li> </ul>
Desde los 24 meses en adelante	<ul style="list-style-type: none"> <li>• No dice palabras sencillas a los 18 meses.</li> <li>• No dice frases espontáneas de dos palabras (no ecolalias) a los 24 meses</li> <li>• Ausencia de frases de dos palabras o uso ecolálico de ellas.</li> <li>• Pérdida de cualquier habilidad comunicativa, lingüística, social o escolar sobre los 36 meses.</li> </ul>

Nota. Elaboración propia en base a las señales de alerta del TEA (MINSAL, 2011c).

Asimismo, la detección temprana y oportuna es fundamental al momento de brindar los apoyos que se requieran, aunque cabe señalar que generalmente estos diagnósticos se realizan después de los 24 meses, evitándose así la realización de diagnósticos erróneos. (MINSAL, 2011d).

Por otro lado, el criterio de diagnóstico entregado por la DSM-V, refiere a tres grados de severidad y afectación, tanto como para el ámbito de la comunicación social, como también para los comportamientos restringidos y repetitivos. “La gravedad se registrará de acuerdo con el grado de ayuda necesaria para cada uno de los dominios psicopatológicos” (American Psychiatric Association, 2013). Los niveles de gravedad o afectación se dividen en; grado 3, donde se necesita apoyo muy notable, grado 2 donde necesita ayuda notable y grado 1 donde necesita de ayudas. Es decir que los niveles del TEA aluden al requerimiento de apoyos por parte de profesionales.

Al plantear los grados o niveles de afectación, se hace relevante identificar la diversidad existente entre todas las personas TEA, esto debido a que, a pesar, que la mayoría comparte ciertas dificultades, estas los afectan en magnitudes y diferentes formas. Por lo tanto, reconocer las fortalezas y necesidades de cada niño o niña diagnosticado, es fundamental al momento de la entrega de apoyos.

Es necesario resaltar que el TEA, es una condición que acompaña durante toda la vida, y el cual no afecta a una persona como ser individual, sino más bien afecta a nivel familiar, en donde estos procesos en la mayoría de los padres y/o cuidadores generan diversos estados emocionales. Así lo refiere Perich (2013) donde realiza una analogía de las etapas de duelo planteadas por Kübler Ross (1969). El Proceso de Duelo consiste en;

**Tabla 6** Procesos de duelo en padres con hijos con Autismo

Etapa	Proceso
<b>Fase previa</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Estado de shock debido al diagnóstico.</li> <li>• Proceso se incrementa debido a la falta de información y detección temprana.</li> <li>• Padres van de van de especialista en especialista buscando una respuesta a “lo que tiene” su hijo.</li> </ul>
<b>Negación</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Evidencia médica parece insustancial.</li> <li>• Diagnóstico pareciera ser exagerado.</li> <li>• Los padres tienden a pensar que es sólo un retraso madurativo y que el niño se “normalizará” al cabo de algún tiempo.</li> </ul>
<b>Irritación y culpa</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Enojo.</li> <li>• Búsqueda de responsables.</li> <li>• Personas que se culpan a sí mismas o a sus parejas.</li> <li>• Externalizan culpa a los médicos tratantes, al embarazo o a una mala asistencia en el parto.</li> </ul>
<b>Depresión</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Impotencia frente al diagnóstico.</li> <li>• Falta de claridad en lo que “debo hacer” con mi hijo.</li> <li>• Desesperación frente al futuro.</li> <li>• Se caracteriza, en muchos casos por estar cargado de factores psicosomáticos como stress, insomnio y cefaleas</li> </ul>
<b>Aceptación</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Búsqueda de apoyos.</li> <li>• Comienza la lucha por entregar a los hijos con autismo el máximo de apoyo.</li> <li>• Se intenta potenciar las habilidades del niño.</li> </ul>

Fuente: Elaboración propia, en base a las analogías de las etapas del duelo de Kübler (1969) citada por Perich (2013).

Hay que destacar que estas etapas pueden ser aleatorias, en donde los padres pueden verse involucrados en más de una, cuando este se encuentra en transición.

Por lo tanto, en esta investigación se entenderá como Trastorno del Espectro Autista (TEA) a un conjunto de dificultades y alteraciones que afectan durante el desarrollo de las personas. Este trastorno conlleva problemas en la comunicación, sociabilización, comportamiento, intereses restringidos y repetitivos. Afectando tanto a una niño o niña como a su familia.

## 2.5 Familia

A lo largo de la historia, la familia ha ido evolucionando en aspectos como: forma, estructura y organización. En contextos rurales de la Edad Media prevalecían mayormente las familias extensas constituidas de un hogar con múltiples relaciones de parentesco. Conforme avanzaban los años, los periodos históricos y el inminente desarrollo de las ciudades y el comercio en relación con nuevas formas de mercado e industrialización, se impulsa la conformación de la clásica familia nuclear (mamá, papá e hijos), precisamente por tratarse del modelo familiar tradicional, aceptado moral y religiosamente, y que durante años parecía imperar en la realidad social. (Lamas & Ramírez, 2018) Hasta estas instancias se concluye que la familia era entendida como una unidad económica de trabajo con unión bajo el matrimonio.

La industrialización por su parte generó grandes procesos de migración campo y ciudad que derivaron en concentraciones urbanas de la población y por consecuente el crecimiento de las grandes ciudades dando paso a una creciente incorporación de la mujer a la actividad laboral y el trabajo remunerado que impacta de una y otra forma la distribución tradicional de roles sexuales con impactos profundos en el ámbito familiar (Aylwin & Solar, 2002a). Sumado a lo anterior el impacto también se genera a nivel político, social y cultural que instala a la familia como institución no exenta de cambios en el proceso de modernización y globalización.

Como institución la familia se conecta con el ámbito económico por ser productora de bienes y servicios esenciales para la sociedad. En relación con la política también juega un papel fundamental al ser intermediaria entre los sujetos y el Estado, además de ser propulsora de una participación ciudadana y de democracia. Desde el ámbito de lo cultural donde está mayormente relacionada, la familia genera y transmite valores, tradiciones y formas culturales a través de su esencial tarea socializadora (Aylwin & Solar, 2002b). En cada uno de los aspectos señalados la familia de una u otra forma ejerce influencias que han ido dando origen a profundas transformaciones a las estructuras familiares y al desarrollo interno y privado de cada grupo familiar. Modificaciones que repercuten en la sociedad, en la relevancia y necesidad de ir acoplándose a cada una de las nuevas demandas y estructuras familiares que nacen.

Pese a las configuraciones externas e internas que puede afrontar, la familia sigue desempeñando funciones educativas y económicas que son esenciales

para la sociedad. (Aylwin & Solar, 2002c). Sin ir más lejos nuestra actual Constitución Política reconoce a la familia como el núcleo fundamental de la sociedad. (Senado, 2021c) siendo no el único modelo de familia establecido y asociado a procesos de transformación de patrones socioculturales que en la actualidad se manifiestan por una amplia evolución y diversidad de las estructuras familiares que se van configurando conforme cambian las sociedades y el contexto histórico.

Por ende, sea cual sea la conformación de los grupos familiares compartirán los vínculos que las unen, así también como el ciclo vital y las problemáticas que la afectan, donde cada cambio social afectará de manera distinta a cada grupo familiar.

Varios son los autores que se han encargado de dar definiciones en torno al concepto de familia. Desde el punto de vista del autor Mauricio Andolfi define la familia como un todo orgánico, es decir, como un sistema relacional que supera y articula entre sí los diversos comportamientos individuales. (Andolfi, 1991). Donde reconoce a la familia como un sistema en constante transformación o más bien un sistema con la capacidad de poder adaptarse a las diferentes exigencias de cada uno de los desarrollos por los cuales transitan a través del tiempo. Desde la posición de Salvador Minuchin el arte de la terapia familiar se concreta finalmente con la experimentación de la realidad y de cómo sus miembros la viven y envuelven en las interacciones repetidas que dan forma a la estructura familiar. (Minuchin, 2004).

En la actualidad sabemos que la familia se enfrenta un proceso de profundas y aceleradas transformaciones (Irueste & Pacheco, 2020) sumado a las diversas composiciones familiares existentes que la psicóloga Irueste clasifica y desglosa en el artículo “Nuevas configuraciones familiares: tipos de familia, funciones y estructura familiar”. Destacan primordialmente las:

- Familias monoparentales: aquellas en las cuales los hijos son responsabilidad de un solo progenitor que convive con ellos.
- Familias adoptivas: aquellas en las que por lo menos uno de los hijos no tiene relación biológica con ambos progenitores.
- Familias reconstituidas: formadas por una pareja adulta en la que al menos uno de los cónyuges tiene un hijo de una relación anterior.
- Familias unipersonales: representan a un hogar integrado por solo una persona, que en este caso adopta el cargo de jefe de hogar.
- Familias compuestas: formadas por familias nucleares o familias extensas con la participación de otros parientes.

Desde el mundo profesional son diversas las carreras y profesiones que tienen aproximaciones continuas con respecto a la familia. El Trabajo Social adquiere características que destacan por lejos estas aproximaciones: la primera profesión que históricamente abordó esta tarea; determinados contextos sociales desde donde se ubican los profesionales; la visión de familia en su totalidad y la profunda valoración que el Trabajo Social desarrollo por la familia y la relevancia de la existencia de lazos familiares para el bienestar y desarrollo humano. Es relevante destacar que ninguna aproximación en torno a la familia es neutra y que por lo demás está basada en presupuestos o axiomas básicos que habitualmente no se discuten, y que dan origen a diferentes visiones o perspectivas (Aylwin & Solar, 2002d). Que permiten ampliar el debate en torno a la composición familiar en la sociedad contemporánea y las formas en que su dinámica las va configurando y definiendo.

### **2.5.1 Dinámica familiar**

Desde la familia se desprende la dinámica familiar que se define bajo los conceptos de estructura y composición familiar, tipos de familias, relaciones familiares, funciones de la familia, la comunicación, reglas, normas y valores, pues comprende las diversas situaciones de naturaleza psicológica, biológica y social que están presentes en las relaciones que se dan entre los miembros que conforman la familia.

Destacar, además, la importancia de la dinámica familiar, pues a través de esta, se establecen normas que regulan el desempeño de las funciones y los roles de cada uno de los integrantes de la familia. Por lo tanto, desde los distintos enfoques teóricos podemos encontrar algunas definiciones que permiten conocer de manera más directa y que se detallan a continuación.

Bajo la mirada de Dessen y Szelbracikowski (2005) “la dinámica familiar es importante, desde el punto de vista del desarrollo del individuo porque son estas prácticas parentales, en su mayoría, quienes van a dictar el comportamiento y la postura adoptados”. En efecto, la familia es una gran institución que permite la construcción equilibrada del NNA, además de ser la encargada de educar valores y de entregar identidad al niño o niña proporcionando un sentido de pertenencia, lo que al mismo tiempo iría ayudando a establecer su conducta y esquemas cognitivos a lo largo de su vida. Es desde estas relaciones en donde se forjan los mecanismos de defensa y herramientas en los integrantes del grupo familiar, para afrontar las diversas situaciones y complejidades a las cuales se verán enfrentados a

medida que transcurre su ciclo vital. En este sentido, contar con espacios de interacción que favorezcan las relaciones de los individuos dentro del grupo familiar, es fundamental al momento de abordar las diversas crisis normativas y no normativas, como es el caso de quienes cuentan con un integrante de la familia con la condición de TEA.

Por lo que es relevante entonces centrarse en las competencias sociales que fluyen, en conjunto con una buena relación en las dinámicas familiares, donde existe el respeto y apoyo mutuo entre todos los miembros del grupo familiar, lo que permite sobrellevar de mejor forma las situaciones de crisis las cuales con el escenario idóneo para aumentar el estrés y con ello un espacio no apto para el desarrollo integral de los integrantes que la componen.

Al respecto, señala Viveros y Arias (2006) que “la dinámica familiar hace referencia a la movilidad que se da en el clima relacional que construyen los integrantes de la familia para interactuar entre ellos mismos y con el contexto externo” (pág. 6). En este sentido, resulta importante destacar que todas aquellas relaciones que se dan al interior del grupo familiar permiten la interacción de todos los miembros de la familia, lo que al mismo tiempo facilita la comunicación, la determinación de roles y de las normas que se llevan a cabo, para lograr sobrellevar aquellas dificultades por las que atraviesa algún miembro dentro del grupo familiar.

Así mismo, plantea Ares, que el equilibrio en las características de la dinámica familiar como “los roles, los límites, las jerarquías y los espacios”, presentan conflictos que en ocasiones llevan a que la dinámica familiar se torne caótica (Ares, 1990). En Gallego, por ejemplo, se puede interpretar este concepto, “como los encuentros entre las subjetividades, los cuales son mediados por una serie de normas, reglas, límites, jerarquías y roles, entre otros, que regulan la convivencia y permite que el funcionamiento de la vida familiar se desarrolle armónicamente”. Para ello, es indispensable entonces que cada miembro de la familia conozca e interiorice su rol dentro del núcleo familiar, lo que facilita en gran medida su adaptación a la dinámica interna de su grupo (Gallego, 2012).

Estas diversas características acerca de la dinámica familiar también ayudan a comprender si una familia es disfuncional o funcional, por lo que desde este punto de partida se puede iniciar un trabajo en conjunto con todo el grupo familiar. De igual modo, se pueden encontrar diversos indicadores que caracterizan a la dinámica familiar, algunos como:

- Los estilos de crianza
- Las interacciones de los miembros
- Los métodos disciplinarios
- Las personalidades de cada integrante del grupo familiar
- La distribución y ejercicio de roles
- Los factores psicosociales, entre muchos otros.

Cada uno de estos indicadores puede influir directamente en el desarrollo del individuo y cómo este se relaciona con su entorno social. Por lo que un ambiente familiar armónico, resulta favorable y esencial, por ejemplo, para un sano crecimiento de un niño o niña, ya que la familia es la encargada de garantizar la supervivencia de forma apropiada a la identidad y a las tendencias del grupo familiar.

Existen crisis que durante el ciclo vital familiar pueden impactar directamente en las dinámicas familiares como lo son las crisis normativas son aquellas esperables durante el ciclo de la vida y que están determinadas principalmente por condicionamientos sociales, además de ser un reflejo de un proceso de desarrollo y crecimiento de cada individuo y de la familia. (Arrieta & Macias, 2012a) Se presentan principalmente como temporales pero el impacto que generan puede tener consecuencias permanentes en la dinámica familiar.

Las crisis no normativas son un evento inesperado que representan una amenaza a la supervivencia familiar y que debido a las circunstancias en que se presenta, deja a quienes la experimentan con una sensación de intenso desvalimiento. (Arrieta & Macias, 2012b)

En relación con esta investigación y considerando el impacto que genera en padres, madres o cuidadores el tener un hijo con TEA entenderemos estas crisis como otra forma adicional que tienen que sobrellevar estas familias sumado a todas las otras modificaciones y alteraciones a las cuales se ven enfrentadas y que repercuten directamente en el funcionamiento del grupo familiar.

## **2.6 Salud mental**

La salud mental es un componente integral y esencial de la salud. La OMS (2022) indica: “La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades.” Considerando esto como algo más que la ausencia de trastornos o discapacidades mentales, sino más bien, un estado que permite a la persona

realizar sus capacidades de forma integral, dando respuesta a las diversas situaciones de estrés que se presentan a lo largo de su vida y que requieren que se encuentre en un estado de bienestar, permitiéndole trabajar de forma productiva y siendo un aporte a la comunidad. En este sentido positivo, la salud mental es el fundamento del bienestar individual y del funcionamiento eficaz de la comunidad.

En efecto, lo anterior alude a la importancia de la salud mental como concepto y factor clave en el estado y desarrollo de los procesos adaptativos de los padres, madres o cuidadores de los niños y niñas diagnosticados con TEA, facilitando la búsqueda de mecanismos de apoyo y refuerzo en el buen manejo de los cambios, conductas y crisis a las cuales el grupo familiar se verá enfrentado, ya que, es debido a estas circunstancias, los altos niveles de estrés parental al que se ven enfrentados, considerando la crianza de un hijo o hija con necesidades especiales, a lo que se suman los diferentes escenarios que se pueden presentar, como grupos familiares liderados por jefas de hogar, madres solteras, familias monoparentales, quienes pueden contar con bajos niveles de escolaridad, condición económica deficitaria, cuidado de otro/a integrante del grupo familiar que requiera atención especial, considerando personas mayores en estado de dependencia o deterioro cognitivo severo. Todo lo anterior impide generar espacios de autocuidado de los padres, madres o cuidadores, quienes se ven envueltos en una dinámica rutinaria y altamente nociva para su salud mental, siendo el bienestar de la salud mental aporte fundamental para disminuir el estrés parental, repercutiendo directamente en quienes están bajo sus cuidados, generando una cadena de consecuencias la cual requiere de atención profesional multidisciplinaria.

En ese mismo contexto, es importante destacar el artículo de Godoy et al. respecto a la psicoeducación en salud mental, siendo esta una herramienta de aproximación terapéutica que proporciona información específica de la condición de salud al paciente y a su familia, con un tratamiento acorde al pronóstico y basado en la evidencia actualizada para abordarla. Este concepto también considera las situaciones cotidianas en la vida de las personas, las cuales se tornan complejas, debido al desconocimiento de su condición y a las crisis a las cuales se ven enfrentados los pacientes. Se considera como un instrumento que potencia el cambio ya que involucra los procesos cognitivos, biológicos y sociales de los individuos garantizando la autonomía y calidad de vida. (Godoy et al., 2020a)

La psicoeducación considera además tener mayor conocimiento en relación con la condición de salud ya que las recaídas, en su mayoría son debido a la no adherencia al tratamiento, esto permite además elaborar una estrategia personal de afrontamiento de las crisis o sucesos que la enfermedad provoca. En este sentido considerando los niños y niñas TEA inicialmente no será posible una comprensión avanzada de su trastorno, pero desde sus cuidadores la psicoeducación es una herramienta fundamental para el abordaje en las situaciones de alta complejidad, manejo y contención de estos. Mejorar la actitud frente a la enfermedad lo que logra un mayor involucramiento y colaboración tanto de la familia como de su círculo más cercano, finalmente, los beneficios de la psicoeducación promueven un cambio en la visión de la enfermedad o problema que los aqueja, ya que propicia una instancia de contención. (Godoy et al., 2020b)

En este sentido, se hace imperativo mencionar cómo se define y aborda la salud mental desde el Estado y las políticas públicas, por lo que cabe destacar el propósito del Plan Nacional de Salud Mental (2017-2025c) en donde hace mención ha;

Contribuir a mejorar la salud mental de las personas, mediante estrategias sectoriales e intersectoriales, para la promoción de la salud mental, prevención de los trastornos mentales, atención garantizada de salud mental e inclusión social, en el marco del modelo de salud integral con enfoque familiar y comunitario. (p. 7)

En tanto, su abordaje es desde valores y principios como el Respeto y promoción de derechos humanos, La persona como un ser integral e indivisible física y mentalmente y Equidad. (Plan Nacional de Salud Mental, 2017d-, pp. 38-41). Principios que abren paso a nuevas formas de ver y entender la importancia de la salud mental en las personas, en el transcurso de su ciclo vital, desde el nacimiento, la niñez, adolescencia, adultez y envejecimiento.

Por otro lado, desde el trabajo social, según Carballada, a partir de la singularidad de los sujetos, en sus diferentes escenarios, cultura y contexto, en los cuales se generan diálogos y se entrelazan y elaboran diversas demandas, lo social en términos de intervención considera tres órdenes. La acción interpretativa de los trabajadores sociales, en donde se combinan los diferentes dispositivos de protección social, siendo este un medio de encuentro y diálogos que posee una sociedad, en ella instituciones, políticas, planes y programas cada una con expresiones singulares. La intervención en las tramas sociales, en consecuencia, lo que se genera de esas singularidades

del sujeto. La intervención en lo social permite el encuentro entre sujeto, sociedad y cultura, desde lo micro social y en cada espacio singular. Y la noción de necesidad y problema social, considerando que el trabajo social se involucra con los problemas sociales los cuales pueden contener, dentro de ellos mismos, necesidades o no, y con necesidades que pueden incluir problemas sociales. (Carballeda, 2012)

Bajo lo anterior señalado, este autor refiere que hoy prima el problema social como demanda que requiere intervención, más que la resolución de necesidades, y es en el campo de la salud mental en donde esto se hace más visible, aun cuando atraviesa diferentes campos, considerando una nueva relación entre problema social y necesidad. (Carballeda, 2017c)

Los nuevos escenarios de intervención, según el autor, requieren una construcción desde el mundo de ese “otro”, de qué forma este lo interpreta, comprende y explica considerando la existencia de una fuerte y marcada fragmentación social que contiene incertidumbre y desigualdad social como factores causales y que son parte de los problemas de salud. (Carballeda, 2017d)

Aunado a esto es relevante mencionar que los padres, madres o cuidadores de niños y niñas con TEA viven diferentes etapas en el transcurso de reconocimiento de las características que presentan sus hijos e hijas hasta el diagnóstico mismo de un profesional. En ello, su transitar considera diversas respuestas a los pensamientos internos de cómo enfrentar esta condición, y de qué forma acuden a sus propias herramientas parentales para aprender a convivir y responder a las demandas que se van presentando en el desarrollo y crecimiento de los niños y niñas con este tipo de trastorno, asumiendo una alta carga emocional y cambios drásticos en la dinámica familiar, desde la convivencia en pareja, las reuniones sociales, incluso, la reestructuración o deserción laboral en el caso mayoritariamente de las madres, lo que significa el desmedro económico y aislamiento social del grupo familiar al no contar con las guías necesarias para el afrontamiento del problema.

Es por ello la importancia de considerar las estrategias de los profesionales del área social, con propuestas que orienten a dar respuesta a los problemas sociales actuales, y como complemento fundamental, en el trabajo de los especialistas del área de la salud, generando un equipo multidisciplinario que aborde este tipo de trastorno desde un enfoque integral y de participación comunitaria que potencie el involucramiento de diversos actores sociales, promoviendo además, una cultura del conocimiento y respeto de las

diferencias de cada sujeto/a quienes solicitan atención a la necesidad de salud mental.

Hay que destacar que en la presente investigación se entenderá por salud mental el estado, equilibrio y bienestar de la condición física, psíquica y social, de quienes se ven enfrentados a situaciones de tensión y estrés constantes.

Desde lo anterior, es posible que los individuos cuenten con las herramientas necesarias para dar respuesta a las diversas demandas del quehacer diario en los distintos escenarios sociales. Salud mental considera tener la capacidad de reconocer las fortalezas y debilidades lo que potencia la toma de decisiones acertadas, pertinentes y oportunas, equilibrio en la cobertura de las necesidades básicas como alimentación, espacios de distensión, de descanso, contar con espacios físicos que ayuden al buen convivir del grupo familiar, y en ello generar las instancias de conversación y contención, lo que además abarca el estado físico y psíquico de los sujetos. El bienestar social, que permite desenvolverse y cubrir los requerimientos necesarios, en este caso, del grupo familiar que sustenta el sujeto en estado de situación, generando mayor capacidad de adaptación a los procesos que se le presentan.

### ***CAPÍTULO III***

## ***MARCO METODOLÓGICO***

### **Introducción**

El presente capítulo, expone la metodología que se utilizará para llevar a cabo esta investigación, en un principio se define la fundamentación epistemológica desde el paradigma descriptivo e interpretativo y el enfoque cualitativo que es desde donde se postula el presente trabajo, para luego explicar el método de caso, criterios de validez y las técnicas de recolección de datos que se utilizarán para recabar información.

Además, se especifican en las unidades de análisis, cuáles son los criterios de selección de los informantes y se muestra el plan de análisis con el que se dará tratamiento a la información.

Por último, se trata la ética que incluye el consentimiento informado y el criterio de confiabilidad.

### **3.1 Fundamentación epistemológica**

La presente investigación apunta a describir cómo influye en la dinámica familiar tener un niño o niña con TEA, desde la perspectiva de padres, madres o cuidadores; conocer cómo afecta este diagnóstico en esa dinámica y analizar el sentido que genera la convivencia con un niño o niña con dicho trastorno, por lo que al ser abordada desde el paradigma interpretativo es posible expandir el conocimiento de esta problemática, centrándose en el estudio de los significados, de las acciones humanas y de la vida social. Desde ahí es que las orientaciones de la investigación consideran las diferencias entre la universalidad de situaciones y sus contextos, y la propia particularidad que le atribuyen los sujetos, aun cuando las semejanzas se repiten, cada situación es en sí misma, es una nueva experiencia para considerar. “El modelo del paradigma interpretativo se basa en la comprensión y descripción de lo investigado” Ayala (2021a) en su propio contexto y en el desarrollo natural de las situaciones; no generaliza, no es rígida, sino deconstructivista, es subjetiva, lo que permite generar conocimiento a partir de las diferentes visiones o formas de ver la realidad desde el sujeto y del investigador.

La comprensión de los diversos escenarios que se pueden presentar en la dinámica familiar, una vez confirmado el diagnóstico de TEA, y la diversidad de factores que influyen en las distintas respuestas a una misma problemática, se configuran en base a las experiencias y vivencias de cada sujeto, por lo que visto desde la fenomenología es posible la obtención de conocimiento empírico que se sobrepone a las ciencias duras del positivismo, abarcando mayores posibilidades para analizar el porqué de las mismas y las diversas respuestas a un mismo fenómeno. “Considerando que la fenomenología es uno de los métodos de la pluralidad metodológica del paradigma interpretativo, el cual permite analizar los fenómenos en su entorno natural” (Ayala, 2021b).

Husserl según lo citado en el artículo “Paradigma interpretativo” Ayala (2021) plantea que;

La fenomenología busca comprender el mundo humano a través de una visión intelectual que se basa en la intuición. Por ello estudia casos

concretos, no emite juicios que sobrepasen los límites de la experiencia, es reflexivo, descriptivo y de gran rigor científico.

Lo anterior, reafirma la dirección de la investigación, considerando la escasa información en relación al problema en cuestión desde las ciencias sociales, aplicándose ésta, como complemento a las investigaciones ya realizadas, que en su mayoría, abordan los temas de salud y enfocados, principalmente, en los niños y niñas con esta condición, no así, en incorporar a quienes son los cuidadores principales quienes tienen mucho que decir y bastante que solicitar, como medidas preventivas, que preparen, acompañen y perduren en el transcurso del tiempo, ya que el TEA es una condición que estará presente durante toda la vida.

En este sentido es fundamental la investigación cualitativa, la cual según lo referido por Hernández-Sampieri & Torres (2019a), su esencia “se enfoca en comprender los fenómenos explorándolos desde la perspectiva de los participantes en su ambiente natural y relación con el contexto” (p. 390). Asumiendo en ello que el ser humano es cambiante, y que en su diversidad busca adaptarse e incorporarse de acuerdo con los cambios a los que se ve enfrentado en el transcurso de su vida.

Es en ese proceso de la investigación que el profesional debe profundizar mayormente sus conocimientos en relación con el estudio de caso, revisando todos los antecedentes con los que cuenta, comprender y analizar los hallazgos en ciertas respuestas, causas y consecuencias de la situación abordada. Debido a que esta etapa requiere un mayor acercamiento en la relación profesional-sujeto y en ello descubrir lo que sus resultados arrojan, siempre con el enfoque de qué manera influye el TEA en padres, madres y/o cuidadores, reconocer si se presentan los mismos factores que inciden en ciertas respuestas o acciones, o si esto dependerá principalmente de la composición familiar, considerando si hay más hijos, u otro integrante con problemas de salud, sumando además las consecuencias en la misma salud mental de quienes se encuentran a cargo de los niños o niñas con TEA. En esta parte el profesional está familiarizado y conoce la dinámica de la familia, sus fortalezas, debilidades y oportunidades, desde donde será posible trabajar el problema en cuestión.

De lo anterior, los resultados obtenidos de dichos procesos orientarán al cumplimiento de dar respuesta a los objetivos planteados y en ello también

dará paso a conocer lo que se descubrió en el proceso de investigación, los objetivos cumplidos y los que no fue posible cumplir.

Si bien en el presente trabajo de investigación, surgen muchas dudas e inquietudes con relación a los factores que inciden entre una situación y otra, aun cuando estas se encuentran bajo un mismo común denominador, lo que propone abrir camino para sugerir afirmaciones, hipótesis y postulados en base a la concepción inicial y al resultado final que permitan facilitar y abrir el debate para futuras investigaciones desde las ciencias sociales con relación al tema.

### **3.2 Tipo de estudio: Exploratorio con alcance descriptivo**

La presente investigación se realizará a través de un estudio exploratorio con alcance descriptivo. Según Hernández-Sampieri & Torres (2019b) los estudios exploratorios buscan “Examinar un fenómeno o problema de investigación nuevo o poco estudiado, sobre el cual se tienen muchas dudas o no se ha abordado antes” (p.106).

Al mismo tiempo, esta investigación posee un alcance descriptivo el cual Hernández-Sampieri & Torres (2019c) refiere a que este tipo de estudio “Pretende especificar las propiedades, características y perfiles de personas, grupos, comunidades, procesos, objetos o cualquier otro fenómeno que se someta a un análisis” (p.108)

De esta manera, el estudio exploratorio permitirá tener un acercamiento al fenómeno del TEA, desde la perspectiva de los padres o cuidadores, así cómo afecta en este y en su dinámica familiar, tema el cual no se ha estudiado a fondo el verdadero significado que realmente se le debe atribuir. Esto debido a que en la actualidad al hablar de TEA se centra en su totalidad en el niño o niña con esta condición. Es por esto por lo que, a su vez, la investigación tiene un alcance descriptivo, el que permitirá describir y conocer cómo se manifiesta en la dinámica familiar tener un niño o niña con TEA en padres, madres o cuidadores.

### **3.3 Método de estudio: Estudio de caso**

Hablar de estudio de casos, es dictar de un método que abarca diversas fuentes y técnicas que recopilan información, pues en este sentido “es la propia experiencia, la principal fuente de conocimiento que utiliza el

investigador para tratar de acercarse al estudio, análisis y conocimiento de la realidad". (Pérez, 1994. p.19).

Del mismo modo y con el fin de alcanzar los objetivos planteados en el diseño de investigación, el estudio de caso a utilizar para la presente investigación será de carácter descriptivo e interpretativo, puesto que posterior a la recopilación de datos se busca no solo aportar con antecedentes relevantes respecto del grupo familiar y el TEA, sino que además se busca visibilizar el fenómeno en cuestión, de cómo influye la dinámica familiar en padres y madres o cuidadores ante la presencia de un niño o niña con Autismo. Pues, esto al mismo tiempo permitirá conceptualizar desde distintos enfoques metodológicos la forma adecuada de aproximarse a las familias y esclarecer los significados que estos les otorgan.

Por lo tanto, se logra comprender que los estudios cualitativos de la presente investigación suelen ser pertinentes al estudio de caso. Esto, por tratarse de situaciones únicas e irreplicables entre los actores involucrados y donde al mismo tiempo se necesita de un profundo estudio y real acercamiento al contexto donde se desarrolla el fenómeno a investigar; es decir, conocer a los actores involucrados, situándonos desde su propio contexto y desde las vivencias de cada grupo familiar, con el fin de poder describir e interpretar de manera directa la realidad a la cual se aproximan los diversos sujetos.

Finalmente, y gracias a la metodología de estudio de casos, se podrán describir, comparar, evaluar y comprender los diferentes aspectos del problema de investigación.

### **3.4 Criterios de validez**

Para lograr un acercamiento más fidedigno en la presente investigación resulta necesario implementar ciertos criterios de validez. Al respecto, Pérez Serrano (2007), refiere que la validez concierne a la exactitud de la replicabilidad de los descubrimientos científicos (fiabilidad). Asimismo, la autora alude a que la determinación de la validez exige;

- Estimación de la medida en que las conclusiones representan efectivamente la realidad empírica.
- Estimación de si los constructos diseñados por los investigadores representan o miden categorías reales de la experiencia humana.

Es por esto, que en esta investigación y de acuerdo con lo señalado los criterios de validez a utilizar son:

### 1. Consentimiento informado

“El consentimiento informado es una herramienta de mediación entre el participante e investigador, siendo esta una forma de ejercitar y aplicar los principios éticos, buscando garantizar la autonomía, autodeterminación y respeto por los informantes durante el proceso de investigación” (Cañete et al., 2012). Es decir, el consentimiento informado se presentará a los informantes claves de la presente investigación, como resguardo ético y profesional.

### 2. Prueba piloto

Resulta fundamental la aplicación de un instrumento de recolección de información, que aporte en base a la experiencia y vivencias de los entrevistados toda la información necesaria para cumplir con los objetivos de investigación, que sea acorde a la saturación de la información; y que permita al mismo tiempo describir, conocer y analizar cómo influye en la dinámica familiar tener un niño o niña con TEA, desde los padres, madres o cuidadores. Y es que, para lograr la validez del instrumento, se dependerá de diversos factores que aseguren que este procedimiento, junto con la obtención de los datos se estén realizando de manera confiable e idónea. A esto se le conoce como la ejecución de una “Prueba piloto”, la que al ser utilizada permite expresar claramente las condiciones de su aplicación, entrenamiento, tamaño de muestra y población seleccionada (Mayorga et al., 2020). Del mismo modo, la validez y confiabilidad del presente *estudio* ofrecerán una mejora en la metodología de investigación, la cual permitirá contar con aproximaciones reales de los sujetos.

### 3. Juicio de experto

Escobar & Cuervo (2008) señala que el “juicio de expertos” es un método necesario y de validación útil para comprobar si es factible una investigación, la cual se define como “una opinión informada de personas con trayectoria en el tema, que son reconocidas por otros como expertos cualificados en éste y que pueden dar información, evidencia, juicios y valoraciones” (p.29). Por lo que aquí, el objetivo es debatir las implicaciones que surgen en la práctica, desde la opinión del experto hacia las entrevistas que serán realizadas a estos padres, madres o cuidadores de niños o niñas con TEA, los cuales en efecto serán 8 adultos para entrevistar.

Por otro lado, desde la validación, basada en el juicio de experto, se logran delimitar un sin fin de ventajas para evaluar y ajustar el instrumento de medición en cuestión. Para esto, resulta imprescindible ser un profesional que

conozca y se relacione con estas áreas de investigación. Es decir, desde estos padres, madres o cuidadores al Trastorno del Espectro Autista (TEA). Pues, en este punto, se debe estar capacitado e informado acerca del fenómeno a investigar, para poder generar espacios de confianza entre los distintos sujetos.

#### 4. Saturación de la información

La saturación de la información, la cual Pérez Serrano, señala, citando a Hopkins (1985) “que esta consiste en reunir las pruebas y evidencias suficientes para garantizar la credibilidad de la investigación”, la cual, se logra conseguir revisando y cotejando todo el proceso o repitiendo nuevamente el estudio para comprobar si los resultados se mantienen durante el tiempo. Y es que si bien, estas familias, comparten una misma realidad del TEA, esta no es vivenciada de la misma forma por cada integrante del grupo familiar. Por ello, resulta relevante obtener la información sobre el objeto de estudio, y así poder generar con tiempo preguntas acordes al tema que convoca, con el fin de obtener credibilidad respecto de la investigación.

Resulta necesario entonces, reunir cada uno de los testimonios entregados por los sujetos, ya que esto permitirá obtener una amplia y detallada información sobre el objeto de estudio y además poder verificar la calidad de las respuestas por parte de las estudiantes; y al mismo tiempo conocer y analizar cómo influye en la dinámica familiar de padres, madres o cuidadores ante la presencia de un niño o niña con TEA.

Finalmente, hay que señalar que todos estos métodos mencionados anteriormente se consideran fundamentales y suficientes para que la investigación en curso sea validada y fiable.

### **3.5 Técnicas de investigación: Entrevista semiestructurada**

Para la recopilación de datos, se utilizará la entrevista cualitativa como técnica de investigación, la cual según Hernández-Sampieri & Torres (2019d) se define como, “una reunión para conversar e intercambiar información entre una persona (el entrevistador) y otra (el entrevistado) u otras (entrevistados)” (p.449). Esta permitirá al entrevistado expresar su propio modo de sentir y vivir, respecto a cómo ha influido el TEA en su dinámica familiar.

Asimismo, la entrevista a utilizar será de tipo semiestructurada, la cual Hernández-Sampieri & Torres (2019e) señala que estas “se basan 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.449).

Con este tipo de entrevista se pretende mantener la flexibilidad dentro del diálogo, por lo cual las preguntas se podrán ir modificando de acuerdo con la necesidad de información que vaya surgiendo a través del proceso de entrevista, para así poder conocer, describir y analizar los diversos escenarios que se presentan en la dinámica familiar en los padres, madres y/o cuidadores de niños/as con TEA.

### **3.6 Universo**

El universo según Hernández-Sampieri & Mendoza (2019f) corresponde a “un conjunto de todos los casos que concuerdan con determinadas especificaciones” (p.199).

El universo de esta investigación corresponde a padres, madres o cuidadores de niños o niñas diagnosticados con TEA, que residan en la Zona Sur o Sur Oriente de la Región Metropolitana.

### **3.7 Muestra o Informantes claves**

De acuerdo con el tipo de muestra que se requiere para esta investigación, se utilizará la de tipo no probabilística intencionada, debido a que los elementos de investigación no son escogidos por probabilidad, sino más bien dependen de un proceso en donde la toma de decisiones la realizan los investigadores y las muestras seleccionadas deben obedecer a ciertos criterios de la investigación. Cabe mencionar que la muestra no probabilística supone un proceso de selección orientado por las características y contexto de la investigación, más que por un criterio estadístico de generalización” (Hernández-Sampieri & Mendoza, 2019g, p. 215).

Por lo tanto, la muestra o informantes claves en esta investigación fue constituida por 8 entrevistas de acuerdo con el criterio de saturación de la información.

### **3.8 Criterios de selección**

Los criterios de selección de los sujetos de estudios son determinados por la unidad de análisis, los cuales fueron planteados en el objetivo de investigación.

Los sujetos de investigación deben presentar las siguientes características;

- Residir en el sector Sur o Sur Oriente de Región Metropolitana.

- Ser padre, madre o cuidador de un niño o niña diagnosticado con TEA

### 3.9 Análisis de la información

Para efectos de análisis de la información de la presente investigación, se realizará a través del análisis de contenido, el cual permitirá organizar y agrupar la información, en categorías y subcategorías.

Cabe destacar que el análisis de contenido “se lleva a cabo por medio de la codificación, es el proceso por el cual las características del contenido de un mensaje son transformadas a unidades que permitan su descripción y análisis” (Hernández -Sampieri, R., & Mendoza, C,2019h)

Es por esto por lo que a través del análisis de contenido se pretende simplificar y focalizar las interpretaciones, recogidas en las entrevistas realizadas a los padres, madres o cuidadores.

A continuación, se muestra la matriz de análisis utilizada para la recopilación de información:

#### 3.9.1 Matriz de análisis de categorías y subcategorías

<b>Categoría</b>	<b>Subcategoría</b>	<b>Preguntas</b>
<b>Políticas Sociales</b> Reducción y eliminación de las inequidades sociales a través de la redistribución de los recursos, servicios, oportunidades y capacidades.	Percepción del Estado (PE)	¿Qué importancia cree que se le da al TEA? En nuestro país.
	Aporte Estatal (AE)	¿Conoce algún aporte estatal que brinde soporte a las familias con niños y niñas con TEA? ¿Es beneficiario de estos aportes?
	Sistema de Salud (SS)	¿Usted ha recibido apoyo u orientación desde el CESFAM o servicio de salud donde el niño o niña se atiende?
<b>Vulnerabilidad</b> Incapacidad de una comunidad para “absorber”, mediante el autoajuste, los efectos de un	Falta de Información del TEA (FIT)	¿Cuáles han sido o son sus principales temores? (Frente al diagnóstico del niño o niña)
	Falta de Inclusión (FI)	¿Se ha visto expuesto/a algún tipo de discriminación por la condición del niño o

determinado cambio en su medio ambiente.		<p>niña?, ¿Cómo lo ha abordado?</p> <p>¿Cuáles han sido o son sus principales temores? (Frente al diagnóstico del niño o niña)</p> <p>¿Usted considera que la sociedad es inclusiva con los niños o niñas con TEA? ¿por qué?</p>
	Gastos Económicos (GE)	<p>¿Cómo influye el diagnóstico del niño o niña en los recursos económicos del grupo familiar?</p> <p>¿Frente a qué situaciones ha requerido un mayor desembolso en dinero derivado del diagnóstico de niño o niña?, ¿de qué forma lo ha cubierto?</p>
<p><b>Trastorno del Espectro Autista (TEA)</b></p> <p>Conjunto de dificultades y alteraciones que afectan durante el desarrollo de las personas. Este trastorno conlleva problemas en la comunicación, sociabilización, comportamiento, intereses restringidos y repetitivos</p>	Conocimientos Previos de los padres, madres o cuidadores (CP)	¿Qué conocimiento tenía sobre el TEA antes que el niño/a fuera diagnosticado/a?
	Impacto Familiar (IF)	<p>¿Cómo se sintió durante la etapa previa al diagnóstico?, ¿cómo enfrentó esas emociones?</p> <p>¿Cuál fue su reacción al momento en que le confirmaron el diagnóstico de TEA? ¿Por qué?</p> <p>¿Cómo fue la reacción de los demás familiares con la noticia del diagnóstico del niño o niña?</p> <p>¿Cuál fue su prioridad al momento de enterarse de la condición del niño o niña?</p> <p>¿Cómo ha sido la experiencia al tener un niño o niña con TEA? ¿Por qué considera que es así?</p>

	Orientación Profesional (OP)	¿Tenía noción de los pasos a seguir en el tratamiento para el niño o niña? ¿qué espera de estos? ¿Los profesionales les indican estos pasos a seguir?
	Medicamentos en el TEA (MT)	¿Siente que los tratamientos han sido una guía para el manejo con el niño o niña en la rutina diaria? ¿Ha notado cambios? ¿cuáles?  ¿Cuál es su disposición frente a los tratamientos? ¿por qué?
<b>Familia</b>  Grupo de personas que cohabitan en un espacio y comparten objetivos en común y evolucionan a través de fases correspondientes al ciclo evolutivo familiar.	Redes de Apoyo Formales (RAF)	¿A quién acude en los momentos que se siente sobrepasada/o? ¿Por qué?
	Redes de Apoyo Informales (RAI)	¿Quién en su soporte en los momentos que se siente agobiado/a?  En su grupo familiar ¿puede comunicar con facilidad las situaciones complejas con el niño o niña ¿por qué?
	Cambios en la Dinámica Familiar (CDF)	¿Existió algún cambio en las actividades y/o hábitos familiares? ¿por qué?  ¿Cuáles son las actividades que le generan mayor complicación en el trato diario con el niño o niña? ¿de qué forma lo maneja?  Debido al diagnóstico del niño o niña ¿se generó alguna modificación en las normas de convivencia dentro del hogar? ¿Cuáles?  Si pudiera entregar un mensaje a los padres, madres y/o cuidadores que están iniciando este proceso ¿qué les diría?
	Roles (R)	En el hogar, ¿cómo se distribuyen los roles en el cuidado del niño o niña?

<p><b>Salud Mental</b></p> <p>Se entenderá por salud mental el estado, equilibrio y bienestar de la condición física, psíquica y social, de quienes se ven enfrentados a situaciones de tensión y estrés constantes.</p>	<p>Estrés Parental (EP)</p>	<p>¿Se ha sentido escuchado/a cuando habla de su experiencia de ser padre, madre y/o cuidador de un niño/a con TEA?</p> <p>En su grupo familiar ¿puede comunicar con facilidad las situaciones complejas con el niño o niña ¿por qué?</p>
	<p>Sobrecarga del Cuidador (SC)</p>	<p>¿Considera que existe sobrecarga en las actividades cotidianas? ¿en quién?</p> <p>¿Siente que su labor como cuidadora es reconocida o visibilizada? (familiar y social)</p>

## ***CAPÍTULO IV***

### ***ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LA INFORMACIÓN***

#### **Introducción**

En el siguiente capítulo se dan a conocer los principales resultados y hallazgos que, por medio de la técnica de entrevista semiestructurada, fue posible recabar. Por consiguiente, a través de los relatos se traducen las diversas demandas, requerimientos y necesidades de padres, madres o cuidadores de niños y niñas con TEA, quienes hacen referencia a las diversas dificultades y contratiempos a los que se ven enfrentados, partiendo por el inicio del diagnóstico, continuando con la búsqueda de información y orientación que permitan guiar los mecanismos de acción y trabajo en el quehacer diario de los cuidadores.

En dicho transitar, se hace mención de las diversas categorías que el equipo de investigación consideró relevantes en los procesos que permiten conocer, describir y rescatar las vivencias de quienes conviven y cuidan a niños o niñas que presentan TEA, problema latente en estos tiempos, considerando el aumento de esta condición en Chile la última década.

Es por lo anterior, que poder investigar y contar con mayor conocimiento acerca del TEA, significa sin duda, un gran avance desde las fuentes disponibles de información para toda la comunidad, pero más aún, conocer cómo este diagnóstico afecta a quienes deben hacerse cargo de forma directa de esta problemática poco conocida y abordada, siendo un gran desafío, por explorar desde estas vivencias, es decir, desde el seno familiar, como principal fuente de información y conocimiento para futuras generaciones que configurarán nuevas formas de convivir en sociedad.

## **4.1 Categoría Política Social**

La primera categoría refiere a Política Social desde la cual se desprenden las subcategorías: Percepción de estado (PE), Aporte Estatal (AE) y Sistema de salud (SS) que serán cada una abordadas en el siguiente apartado

Las sociedades modernas deben contar con al menos tres instituciones capaces de intervenir en la producción y distribución de bienes y servicios en las personas y sus hogares: el mercado, la familia y las políticas sociales; Esta última entendida como un conjunto de prestaciones, transferencias y programas que pueden agruparse en cuatro categorías: subsidios monetarios, seguridad social, servicios sociales y programas de desarrollo social (Larrañaga, 2007c). Además de cumplir con la función de ser la herramienta más importante que tiene una sociedad para ir modificando la distribución del bienestar colectivo e individual.

Los criterios que permiten evaluar si las políticas sociales son efectivas y acorde a las demandas existentes en una sociedad son: la superación de la pobreza, reducción de vulnerabilidad, igualdad de oportunidades, reducción de desigualdad de ingresos.(Larrañaga, 2007d) las cuales deben ser el horizonte para la creación de nuevos objetivos, de nuevas prioridades y que permitan la utilización de instrumentos en beneficio de la creación de nuevas políticas sociales que mejoren los actuales diseños existentes que solo permiten la acumulación de capacidades según los recursos que tenga cada hogar o grupo familiar. Por medio de las políticas sociales se fomenta y trabaja en la existencia de una equidad social entre organismos y ciudadanos que componen dicha sociedad y frente a las falencias de estas, se critica y responsabiliza la no existencia de políticas acordes a las nuevas demandas y al desarrollo social de una nación.

Los objetivos de la política social se resumirán en la búsqueda del bienestar material de las personas y del acceso que posean a los bienes y servicios que les permitan cubrir con cada una de sus necesidades.

### **4.1.1 Subcategoría: Percepción de Estado**

En los relatos obtenidos de nuestra investigación cada una de las madres y cuidadoras de niños con TEA que fueron entrevistadas expresaron de alguna u otra forma en cómo a partir de sus propias vivencias tienen una percepción creada y formada frente a las responsabilidades que ha adoptado el Estado en cada caso particular, además de evidenciar de primera fuente como es finalmente la cobertura y relevancia que se le otorga a la población de niños y niñas con TEA y por ende también a ellas como cuidadoras.

Es relevante recordar que nuestra actual Constitución política establece que la finalidad del Estado debe estar básicamente centrada al servicio de las personas de modo que se creen condiciones que permitan a todos y a cada uno de los sujetos, su mayor realización tanto espiritual como material posible, respetando los derechos y garantías constitucionales. (Chile, 2010) Mientras que la definición de percepción se determina como la entrada de información obtenida del ambiente que permite la formación de abstracciones tales como: juicios, categorías, conceptos, etc. (Oviedo, 2004). Es decir, que las percepciones que se instalen serán la selección sólo de informaciones relevantes que produzcan claridad y coherencia en el individuo, porque se agruparán en la conciencia y generarán las representaciones mentales desencadenantes. Es por esto que las entrevistadas son categóricas en señalar la visión e imagen que han ido formando con respecto a las funciones del Estado.

A continuación, los relatos de algunas entrevistadas que dan cuenta de las percepciones que tienen sobre la gestión del Estado:

***“...el gobierno no te da las herramientas o te da muy poco o te da de mala calidad”. (PE/E8)***

Es responsabilidad del Estado poder otorgar las herramientas adecuadas que promuevan el bienestar de los grupos más vulnerables, en este caso de madres, padres y cuidadores de niños con TEA por medio del desarrollo de programas sociales que tengan la cobertura y la calidad idónea para poder beneficiar a estas poblaciones junto con la identificación de factores de riesgo desencadenantes que permitan generar condiciones de seguridad para cumplir con sus finalidades , tanto la de promover el bien común como la de proteger a la población y la de servir a la persona humana, materializando del modo más completo sus derechos esenciales. (Ministerio de Defensa Nacional, 2017)

***“Tú eres totalmente invisible para la sociedad. Cómo te vuelvo a reiterar, o sea si tú no eres una cuidadora de una persona postrada,***

***de un niño con síndrome de Down, que también son bien como bien tajante, super poco también el apoyo que reciben, pero si tú no eres, digamos de ese, de ese grupo de personas, tú eres totalmente invisible para la sociedad” (PE/E3)***

***“tú te das cuenta el nivel de invisibilidad que los niños con TEA y las familias tenemos frente a la sociedad” (PE/E3)***

En las entrevistas realizadas varios relatos coincidieron en la sensación de invisibilidad que enfrentan principalmente como cuidadoras de niños con TEA y en el escaso apoyo que se brinda por quien debiese ser el principal organismo defensor y protector de cada una de sus necesidades y requerimientos. Centrándonos no sólo al tema económico y a las mejoras que debieran tener los aportes estatales y las coberturas que tienen en la actualidad, sino que también en la relevancia que implica que como sociedad comencemos a generar desde la empatía y desde el trato una integración y visibilización de quienes tienen la gran responsabilidad de cuidar y educar a niños con TEA.

#### **4.1.2 Subcategoría Aporte Estatal**

La segunda subcategoría reconocida a partir de los relatos realizados es: Aporte estatal. Por el cual se entenderá como diversos subsidios o bonos para apoyar o velar por el bienestar de sus ciudadanos, protegiendo a las familias. De manera que permitan proteger a los grupos familiares que se vean afectados por alguna carencia (Superintendencia de Seguridad Social, 2010) El aporte estatal que otorga el Estado de Chile forma parte de los programas de desarrollo social creados para promover el bienestar de grupos sociales expuestos a factores de riesgo. A partir de la información obtenida mediante nuestras entrevistas pudimos comprobar la existencia de un subsidio de discapacidad del cual no todos tienen un completo conocimiento.

***“Tengo entendido que ese aporte monetario que dan son como 100 lucas” (AE/E1)***

***“No estoy segura si realmente existe el apoyo estatal para niños con TEA, se habla de un, se habla sí como de una pensión de invalidez, pero más allá, no, más allá de esa información, no tengo”. (AE/E3)***

***“...por un grupo que tengo una chica comentaba que había como un ¿subsidio? o algo así, como para los niños, como o pa’ los cuidadores que tienen niños con TEA, y como que te pagan ¿un dinero?, pero no sé si eso será real porque la verdad, yo nunca lo he leído, te soy super sincera, tampoco me he informado...” (AE/E4)***

Existe un desconocimiento concreto también de parte de ellos en los pasos y cuál es el aporte que se da específicamente. Sin considerar que el aporte estatal que se mencionan en las entrevistas corresponde a uno referido a “discapacidad” y no específicamente condicionado para la población existente con la condición TEA.

El subsidio de discapacidad referido en los relatos expuestos corresponde a un beneficio estatal al cual pueden acceder las madres, padres o cuidadores y está dirigido a personas menores de 18 años y es un aporte monetario mensual de \$96.959 que se entrega a todos aquellos menores de edad que están en situación de discapacidad mental, o bien, física o sensorial severa, y que sean de escasos recursos. (Chile G. d., 2022)

***“...recién con la credencial uno puede optar a una pensión que me parece que hay, pero igual piden ciertos requisitos que son más complicados porque te piden un cierto porcentaje en la ficha de protección social y yo estuve averiguando y se lo dan al Isamir, pero también es como un familiar doble o algo así. Pero igual para hacer ese trámite me piden la credencial”. (AE/E2)***

***“y he visto que hay como un dinero que les dan, un aporte digamos, pero hay que sacar una credencial por lo que vi de discapacidad” (AE/E1)***

Es importante hacer el alcance que también producto de los relatos obtenidos se evidencia que para la obtención de este beneficio es fundamental contar con una “credencial de discapacidad” la cual se obtiene previo cumplimiento de ciertos requisitos y documentación solicitada para su aprobación.

***“yo del Isamir cobro solo el familiar y por lo que tengo entendido a ellos les dan una pensión, pero para cobrar esa pensión uno tiene que tener la credencial que les da el COMPIM y yo todavía no tengo la credencial que nos da el COMPIN” (AE/E2)***

***“yo ahora estoy haciendo ese trámite para sacar la credencial, tengo el informe que me dio el neurólogo, tengo los otros que me dieron las señoritas que me están atendiendo en la fundación. Pero ahora tengo que ir a pedir un certificado en el hospital para que la asistente social me haga el informe y yo con eso tendría que ir a pedir la hora al COMPIM para que le hagan el ingreso de esos papeles y que pasos a seguir para que le den la credencial” (AE/E2)***

Con relación a los relatos obtenidos de nuestras entrevistas se deja en evidencia que la institución encargada de gestionar la entrega de la credencial de discapacidad es la comisión de medicina preventiva e invalidez (COMPIN)

encargada del cumplimiento y certificación de discapacidad y en la gestión de procesos técnicos y administrativos.

#### **4.1.3 Subcategoría Sistema de Salud**

Se entenderá por Sistema de Salud (SS), las prestaciones otorgadas por las dos modalidades existentes en Chile, Fondo Nacional de Salud (FONASA) y las Instituciones de Salud Previsional (ISAPRES). De acuerdo con la información otorgada por la Superintendencia de Salud, FONASA es un organismo público encargado de otorgar cobertura de atención de salud y las ISAPRES son aseguradoras privadas de salud. (Superintendencia de Salud, 2022)

Es entre estas modalidades en las cuales se deben ver enfrentados los padres, madres o cuidadores de niños y niñas con TEA al momento de iniciar el proceso de diagnóstico, terapias y tratamientos acordes a las necesidades de estos, y es en este transitar donde surgen diversas interrogantes y cuestionamientos a estos sistemas de salud. El primero no considera dotación de profesionales como neurólogo, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo en los hospitales y servicios de atención primaria, como CESFAM (Centro de Salud Familiar), COSAM (Centro Comunitario de Salud Mental) o CESCO (Centro de Salud Comunitario), si bien en algunos sectores de la Región Metropolitana cuentan con algunos de estos profesionales, no es una regla general de prestación; por lo cual, los cuidadores que inician su experiencia en las derivaciones a profesionales, acorde al grado de TEA del niño o niña, evidencian la compleja situación actual de la salud pública en Chile.

Los siguientes relatos de las entrevistadas sustentan lo mencionado anteriormente, con relación a las diversas dificultades a las cuales se enfrentan.

***“Yo estoy en FONASA y esto no lo cubre FONASA po’. Te fijas, ninguna de estas terapias, ni siquiera la consulta, la neurología la... porque es particular po’.” (E1/SS)***

***“Pero de acuerdo a lo que es hospital... una pura vez lo ha visto la fonoaudióloga, la terapeuta ocupacional del hospital no lo ha visto nunca, la psicóloga tampoco...todavía estamos esperando que nos llamen, para la hora. Y para el neurólogo esperé como ocho meses más o menos para que me dieran la hora.” (E2/SS)***

***“Hace poco tuve un control con la enfermera, con la doctora en el consultorio. Porque yo cada vez que iba a preguntar: “no me decían”, no están atendiendo por el tema de la pandemia, no hay***

***controles y nada de nada”. Así que por lo tanto no lo están atendiendo al Isamir.” (E2/SS)***

De acuerdo con lo anterior, y según lo planteado por el Plan Nacional de Salud Mental, dentro de sus valores y principios que propone para guiar el trabajo para mejoras en la salud mental refiere a una “atención de salud mental centrada en la persona, su familia o red de apoyo” en donde todos los servicios que promueven, previenen y tratan los diversos trastornos de salud mental, y que rehabilitan e incluyen en este proceso a lo socio comunitario, comprenden que cada individuo es quien conoce a fondo su propia vida, por lo que en ello, la recuperación consiste en un trabajo en conjunto a sus redes de apoyo, con el fin de otorgar un sentido a este proceso; además de la escucha de estas mismas redes de apoyo en base a las dificultades, fortalezas y cambios que el individuo debe considerar para el resultado positivo de un tratamiento o terapia acorde a su situación. (Plan Nacional de Salud Mental 2017d. p. 40) Es por ello la importancia de considerar en estos procesos al entorno más próximo de los cuidadores y de los niños y niñas con TEA, ya que son fuente de información y de detección fundamental para guiar el trabajo en las terapias y tratamientos a realizar.

Lo anterior contrasta con quienes se encuentran afiliados al sistema privado, en donde es posible acceder a todas las prestaciones necesarias, además de contar con un diagnóstico temprano, siendo este determinante en los avances del niño o niña, se suma a ello, la información, orientación y derivaciones otorgadas por los profesionales de la red privada de salud.

A continuación, los relatos de las entrevistadas dan cuenta de lo referido anteriormente.

***“...ella se atiende en la católica de San Carlos, en el hospital de carabineros, además, tiene sesiones particulares hacia la casa y además se atiende en la clínica alemana, ves tú por eso el avance igual.” (E6/SS)***

***“Domi, ella aparte de ser carga de mi marido, es carga mía en la Isapre. Domi sólo se atiende de manera privada y en hospital de carabineros.” (E6/SS)***

***“Los niños necesitan a los mejores médicos y los mejores médicos están en “ciertas partes”. Claro. En el lugar específico y para llegar a esos lugares específicos tienes que pagar.” (E6/SS)***

En base a lo anterior y según Gattini, C. (2017) con relación al objetivo que debe cumplir el sistema de salud señala que:

El objetivo esencial del sistema de salud es contribuir a preservar y mejorar la salud de la población, especialmente a través de sus servicios asistenciales personales y colectivos, que buscan ser una respuesta coherente a las necesidades de salud y de atención de salud de los diversos grupos de la población. (p.1)

En la actualidad la Ley TEA en Chile, la cual se encuentra en segundo trámite constitucional en el Senado, busca establecer, promover y garantizar la atención médica, social y educativa, así como la protección e inclusión de las personas con la condición de espectro autista, u otra condición que afecta al neurodesarrollo. (Senado, 2022d). Siendo efectiva su aprobación significa el puntapié inicial que da respiro a las demandas y necesidades sentidas de los padres, madres o cuidadores, quienes se encuentran en constante conflicto debido a los requerimientos en las prestaciones de salud de los niños y niñas con TEA.

Finalmente, se suma a ello, y como aporte, los constantes desembolsos económicos producto de las terapias y tratamientos, además de una mejora en la calidad de atención y mayor capacidad de dotación de profesionales en los servicios de salud, siendo esta una de las mayores necesidades de los cuidadores, considerando que el TEA es una condición que va en aumento en la población, demandando mayor cobertura de profesionales y de recursos económicos en las prestaciones de salud actuales en Chile.

## **4.2 Categoría Vulnerabilidad**

De la categoría Vulnerabilidad, surgen las siguientes subcategorías: Falta de Información del TEA (FIT), Falta de inclusión (FI), Gastos económicos (GE).

La categoría denominada Vulnerabilidad, se entenderá como primera aproximación al riesgo que una persona pueda sufrir frente a ciertos riesgos inminentes, sean ellos desastres naturales, desigualdades económicas, políticas, sociales o culturales.

Desde lo anterior señalado, la vulnerabilidad se vuelve un equivalente de la finitud humana o de la precariedad existencial, incluso de la exclusión o de la pobreza, lo que se presta a una inflación incontrolada del término (Le Blanc 2007).

Por su parte, Martuccelli (2017), señala que la vulnerabilidad es siempre una experiencia relacional y contextual que no concierne por igual a todos los seres

humanos, pues esta varía en función de las sociedades, los períodos históricos, posiciones sociales o variantes identitarias.

Bajo lo anterior señalado, el término vulnerabilidad engloba una gran complejidad. Pues hace referencia no solo a la posibilidad del daño, o la condición del ser humano, sino que también a la insatisfacción de necesidades que un grupo determinado de personas pueda tener. Sin embargo, esta tiene diversas dimensiones. Una de ellas es la dimensión antropológica, que afirma la condición de vulnerabilidad del ser humano en cuanto tal, y una dimensión social, que subraya una mayor susceptibilidad generada por el medio o las condiciones de vida, dando lugar a espacios de vulnerabilidad y poblaciones vulnerables (Feíto, 2007a).

Por lo tanto, desde esta concepción de vulnerabilidad, se habla de sujetos o poblaciones vulnerables, para referirse a aquellos grupos de personas que, debido a las consecuencias y a las condiciones del entorno social en que viven, se encuentran en una situación de mayor exposición al daño (Feíto, 2007b). Y es lo que vivencian estos padres, madres o cuidadores de niños o niñas con TEA. El no poder optar a tratamientos para mejorar la calidad de vida del niño o niña con TEA, debido al alto costo monetario que esto significa, la falta de inclusión a la que diariamente se ven enfrentados, la discriminación o la falta de información respecto del TEA, son sin duda, situaciones que les hacen estar más vulnerables e indefensos. Porque, todo ello va interfiriendo en cierta medida, en la vida del niño o niña y al mismo tiempo va deteriorando la salud mental de quien ejerce el trabajo directo de cuidador. Es por ello, que resulta fundamental poder buscar los mecanismos necesarios y al mismo tiempo entregar herramientas para que estas familias puedan empoderarse, tener una mejor calidad de vida y no sentirse excluidos por la sociedad de la que forman parte. Ya que, la inseguridad e indefensión que experimentan estas familias en sus condiciones de vida, son consecuencia del impacto provocado por algún tipo de evento económico, social o de carácter traumático.

Del mismo modo, es importante señalar, que este concepto de vulnerabilidad puede ser entendido bajo la mirada de distintos autores como un fenómeno multidimensional y transversal, que, en efecto, además se logra determinar con base en las distintas dimensiones, por ejemplo: en los ingresos, la salud, la educación, vivienda, factores de la población, entre otros (Campana, 2020b). Todo esto, como estrategia dirigida a mejorar la calidad de vida y el bienestar de las comunidades o grupos más vulnerables.

#### **4.2.1 Subcategoría Falta de Información del TEA**

La subcategoría, Falta de Información del TEA (FIT), incide directamente en cómo la sociedad reacciona frente a dicho trastorno. Pues, esto va a influir principalmente, en las decisiones que las personas deban tomar, por ejemplo, a la hora de comenzar con algún tipo de tratamiento u ayuda profesional.

Por consiguiente, la información, es un conjunto de datos acerca de algún suceso, hecho o fenómeno, que organizados en un contexto determinado tienen su significado, cuyo propósito puede ser el de reducir la incertidumbre o incrementar el conocimiento acerca de algo (Thompson, 2008). Y es lo que suelen vivir estos padres, madres o cuidadores de niños o niñas con TEA. Se ven enfrentados a múltiples dudas cuando les señalan "TEA", lo que, al mismo tiempo, les genera incertidumbre debido a la falta de información que existe en la sociedad, respecto de este Trastorno del Espectro Autista.

Lo anterior señalado, se sustenta en los siguientes relatos de los/las entrevistadas, quienes mencionan las situaciones a las cuales se ven enfrentados/das por la Falta de Información.

***“Yo creo que en general tenían mucho desconocimiento tanto por parte de mi familia, mi papá y mi hermano que son mi familia y por parte del padre también, la familia de él y la madre en sí también. Claro, sabían menos que yo po’, entonces como que no sé po, pensaban que por ejemplo era algo malo, así como una enfermedad.” (E1/FIT)***

***“Tenemos un caso cercano de una amiga de mi mamá que tiene un autismo más severo que ya no habla, se balancea, se golpea, entonces claro eh, antes de meternos en este mundo TEA, yo tenía la idea del espectro era eso po’, de niños que no hablan o que se aíslan.” (E5/FIT)***

Bajo los relatos señalados, se puede dar cuenta, de que la falta de información respecto del TEA se hace presente en estos padres, madres o cuidadores y en general en la sociedad, ya que muchas personas desconocen en sí, el significado y lo que es el Autismo, pues este se asimila de inmediato a una enfermedad o discapacidad, sin saber en detalle de que se trata y más aun lo que conlleva tener un niño o niña con esta condición. Además, el no llegar a un centro de Salud, que cuente con los profesionales capacitados para entregar la información adecuada, respecto de lo que es en detalle el TEA, puede generar inclusive un retraso en lo que respecta recibir tratamientos oportunos, tanto para el niño o niña como orientación para los padres, madres o cuidadores.

Y es que según Aierbe (2005) tanto la experiencia como la investigación coinciden en señalar la importancia de priorizar el trabajo con las familias,

como una vía privilegiada para contribuir positivamente al desarrollo de los niños/as con Trastorno del Espectro Autista.

Lo anterior señalado, se sustenta desde los siguientes relatos de los/las entrevistadas, quienes mencionan las situaciones a las cuales se ven enfrentado/as:

***“Empecé a buscar informes para poder ayudarlo, porque en realidad, la sociedad y el sistema no te entrega herramientas para niños con TEA.” (E3/FIT)***

***“No teníamos herramientas más de las que nosotros mismos buscamos, como familia, para poder ayudarlo.” (E3/FIT)***

***“Tenían mucho como visto como era un autista o no sé qué, el Erick comenzó a hacer más sociable después, entonces era como ya se mejoró, está todo bien. Y yo esto no se mejora, no es una enfermedad es una condición.” (E5/FIT)***

Todo lo anterior señalado, da cuenta de que, en Chile, así como en otros países de América Latina, hay escasa información disponible acerca de las características de personas TEA y de su acceso temprano a un diagnóstico oportuno (Libro Nacional de Medicina, 2021). Sin duda, esta falta de información hace que estos padres, madres o cuidadores se sientan más vulnerables frente al desconocimiento del TEA que existe en la población y además por no contar con las herramientas necesarias para poder sobrellevar de manera más positiva todo lo que se les avecina.

Finalmente, la correcta información del TEA permite además que las personas implicadas tengan acceso a los recursos y programas específicos que les puedan facilitar información y orientación en su día a día.

#### **4.2.2 Subcategoría Falta de Inclusión**

La subcategoría Falta de Inclusión (FI), incide directamente en las emociones y reacciones, que se desprenden desde estos padres, madres o cuidadores por la condición del TEA. Frente a ello, la Inclusión resulta un enfoque que responde positivamente a la diversidad de las personas y a las diferencias individuales, entendiendo que la diversidad no es un problema, sino una oportunidad para el enriquecimiento de la sociedad a través de la activa participación en la vida familiar, en la educación, en el trabajo y en general en todos los procesos sociales, culturales y en las comunidades (UNESCO, 2005).

Al respecto de las emociones que viven estos padre, madres o cuidadores de niños o niñas con TEA, cuando estas se transforman en constantes miedos y temores, este se torna irracional, desmesurado y constante, puede convertirse

en conmoción, que en su repetición sintomática se elevará a la categoría de habituación, lo que podría dificultar al mismo tiempo la capacidad de reacción frente a la situación por la que están atravesando (García et al., 2021). Inclusive la toma de decisiones, que estos cuidadores deben realizar por el bienestar del niño o niña con TEA, se verían afectadas por el miedo y los temores instaurados, que muchas veces los paraliza o provoca estados de shock, no permitiendo pensar o actuar con claridad.

Al respecto, el Dr. Damasio (2018), sostiene que, si el ser humano no dispone de cierto control sobre el miedo, no puede tomar decisiones ventajosas, porque no hay buen registro de las emociones, o sea, algo no va bien. Pues, cuando el miedo encuentra su inicio en algo del exterior, modifica las respuestas corporales, se producen alteraciones en el organismo que alteran la manera de actuar, es decir, algo al instante detona esta ansiedad y crea un conflicto que afecta a nuestro equilibrio homeostático y funcional (pág. 13-14).

Lo anterior señalado, se sustenta desde los siguientes relatos de los/las entrevistadas, quienes mencionan las situaciones a las cuales se ven enfrentado/as:

***“En las noches era cuando yo bajaba, como que te da pena, cuando él está durmiendo, era decir: ¿cómo lo ayudo? ¿cómo hago que la sociedad lo acepte si él es diferente?, porque es el tema no sé si la sociedad te lo va a aceptar, tú tienes que imponérselo a la sociedad para que te lo acepte.” (E3/FI)***

***“Te lo van minimizando, entonces ese es mi temor, que a él me lo minimicen, cuando salga ya a la sociedad, cuando ya esté más grande, me refiero, lo vayan minimizando y lo vayan apagando y no potenciando sus cualidades.” (E3/FI)***

Desde los relatos señalados, se puede dar cuenta de que estos padres, madres o cuidadores, constantemente atraviesan múltiples emociones. Sin embargo, prevalece en ellos el miedo y el temor no solo por esta condición de TEA en los niños o niñas, si no, por la sociedad en la que viven sus niños y niñas. Esto, es lo que realmente les causa miedo y temor; y al mismo tiempo les hace sentir vulnerables, frente a una sociedad poco empática, donde aún no existen políticas públicas que vayan en ayuda y resguardo de esta población con TEA, que por demás no es menor; además de la falta de inclusión a la que se ven enfrentados día a día.

Frente a ello, una política pública supondría, primero reconocer la existencia del TEA en nuestro país, conocer a la población, y brindarles una mayor cobertura en temas de salud pública, incluyendo a toda la población con TEA,

sin distinción alguna y al mismo tiempo considerarlos en planes de desarrollo e investigación, para así contar con un registro nacional, y saber cuántas personas padecen esta condición. Es decir, poder establecer estadísticas claras, reales y actualizadas sobre la prevalencia, incidencia y las causas del Autismo, que permitan diseñar esta política pública que tanto se exige. Paralelamente, debe existir un protocolo en materia del TEA, que sea incluido por el Ministerio de Salud, teniendo presente que hoy es posible detectar el autismo antes de los dos años, y que mientras más temprana sea la intervención, mejor será el pronóstico para los niños y niñas con TEA y al mismo tiempo se contribuye a mejorar la calidad de vida y salud mental de muchas familias (Medina, 2012).

Bajo este sentido, resulta pertinente hablar entonces de una real inclusión que considere a todos los sujetos por igual, con los mismos derechos y acceso de oportunidades. Una inclusión basada en la empatía, en la información, flexibilidad, a la diversidad o al apoyo y sobre todo al respeto por el otro, donde estos niños y niñas con TEA al igual que sus familias, puedan tener las mismas posibilidades y oportunidades para realizarse como sujetos de derecho. Independientemente de sus características físicas, la condición o discapacidad que posean, etnia, raza, cultura o distintas necesidades médicas, entre otras.

Al respecto, el Estado chileno dicta la Ley 20.422, la cual entró en vigencia el 10 de febrero del año 2010 y que establece normas de igualdad e inclusión social para personas con discapacidad, recogiendo los principios y normas que señala el mencionado tratado internacional, estableciendo, en su art. N°4. *“Es deber del Estado promover la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, lo que deberá cumplir a través de programas destinados a las personas con discapacidad, cuyo objetivo debe ser mejorar su calidad de vida, con acciones de fortalecimiento o promoción de las relaciones interpersonales, su desarrollo personal, la autodeterminación, la inclusión social y el ejercicio de sus derechos.”* (SENADIS, 2022).

Sin embargo, esto en la actualidad aún sigue en espera, pues esta ley de discapacidad solo considera que las personas se inserten en el entorno social del cual forman parte, no así se preocupa de que la inclusión sea efectiva y real. Por ejemplo, que en cada intervención se cuente con los profesionales idóneos o capacitados, con centros educacionales adecuados y acondicionados para la población con TEA, entre muchas otras falencias que en la actualidad deben sortear estos padres, madres o cuidadores, ya que no basta con que las instituciones y programas sean inclusivos, es la sociedad la

que debe comenzar a generar inclusión, ya que por lo demás, el TEA no es una discapacidad, es una condición por tanto no limita a las personas a que puedan llevar una vida normal como cualquier otro ciudadano.

Lo anterior señalado, se sustenta desde los siguientes relatos de los/las entrevistadas, quienes mencionan las situaciones a las cuales se ven enfrentado/as:

***“Que haya poca inclusión acá en Chile, a nivel escolar y a nivel laboral, eso es como el primer temor que tengo en ella, y también tengo harto temor al Bullying siento que hoy en día el Bullying está bastante amplio en todas las gamas y en todos los niveles, que me da miedo que le pase eso.” (E4/FI)***

***“El mayor miedo que tenía era que, que lo fueran a etiquetar o que lo fueran a tratar diferente de mala manera.” (E5/FI)***

***“Igual me da miedo el estigma social, relacionado a ciertas condiciones... ¿lo van a mirar distinto porque tiene TEA?” (E5/FI)***

***“Mi principal temor, es cómo va a ser su relación con otra persona, o sea, por ejemplo, la etapa que viene para el próximo año es el ingreso al jardín. Y... Ese es el temor, cómo va a ser la acogida, porque ellos viven cosas malas, pasan todos los días, vemos a través de las páginas de redes sociales que ocurren.” (E7/FI)***

Lo anterior señalado, da cuenta de que se necesita con urgencia velar por la seguridad e integridad de todas las personas con TEA, pero especialmente de estos padres, madres o cuidadores, y que al mismo tiempo se considere la modificación de entornos a partir de las necesidades específicas de cada persona, para lograr una real inclusión social. De este modo padres, madres y cuidadores podrían sentirse más seguros frente a la sociedad.

Al respecto, Comín (2012b) describe que “la sociedad en la que la persona con TEA debe desenvolverse no suele estar preparada para la inclusión social de un concepto de diversidad tan novedoso. Y podemos entenderlo como novedoso ya que es algo desconocido, y por tanto al ser novedoso genera cierto reparo social. Ya que una persona es excluida socialmente cuando no puede participar en actividades sociales a pesar de su deseo de participación”. Y es lo que a diario deben sortear los niños o niñas con TEA, porque, en la práctica quien está obligado a incluirse socialmente, a adaptarse y a dar el paso, es siempre el niño o niña con TEA, ya que la sociedad no lo hace, por lo tanto, es en este punto donde se sigue fallando a pesar de que existe una ley que “vela” por la inclusión social. Frente a ello, el gran desafío y trabajo es informar y educar en la diversidad, sin olvidar que se habla de niños y niñas, sujetos de derecho, adaptándose a un entorno social.

Finalmente, se enfatiza en la importancia de la información del TEA a la población, y que al mismo tiempo la población efectivamente acceda a ella, con el fin de concientizarlos, de que aprendan acerca de las características de esta condición, y de que puedan percibir a cada persona de manera individual, pues cada ser humano es distinto y aunque muchos padezcan la misma condición, cada niño o niña es un mundo distinto por explorar. Este es el camino por seguir para lograr una verdadera inclusión social

### **4.2.3 Subcategoría Gastos Económicos**

La subcategoría Gastos Económicos (GE), se entenderá desde todos aquellos gastos considerables que padres, madres o cuidadores deben realizar de manera adicional frente a la condición del niño o niña con TEA. Pues estas familias, suelen ver reducida de forma drástica su capacidad adquisitiva y su volumen de ahorro, debido a que los niños o niñas con TEA, deben acudir constantemente a distintos equipos multidisciplinarios, sean estos, desde neurólogo, terapeutas, fonoaudiólogos, entre otros profesiones, que necesitan con urgencia para lograr avances significativos en sus vidas; avances que no se pueden lograr desde los servicios de salud pública, pues aquí, y según el relato entregado por estos padres, madres o cuidadores, “las atenciones son muy tardías o deficientes”, lo que dificulta de manera significativa el progreso y desarrollo del niño o niña con TEA y al mismo tiempo va desgastando tanto la economía, como la salud mental de estas familias. Por lo tanto, mientras más temprano se comience con terapias y tratamiento, más avances lograrán tener tanto el niño o niña, como su grupo familiar.

Bajo lo anterior señalado, Morgado (2022a) describe,

Si un niño tiene alteración del lenguaje, lo abordará un fonoaudiólogo; si tiene alteraciones de conducta, las puede ver un psicólogo o un terapeuta ocupacional; si sus alteraciones tienen que ver con la interacción, también lo puede ver un psicólogo.

En todo esto radica la complejidad del diagnóstico, por tal motivo, muchos padres, madres o cuidadores se ven en la necesidad de buscar en la red privada, toda la ayuda profesional necesaria para poder enfrentar las diversas situaciones que se desprendan de cada niño o niña con TEA, ya que si bien, el diagnóstico es uno, cada niño/niña tiene necesidades distintas y éstas no se pueden postergar. Ya que, el Trastorno del Espectro Autista es “un cuadro bastante complejo y heterogéneo, por tanto, la intervención o las formas de tratamiento varían en función de cada niño y familia”. (Morgado, 2022b). Por

lo tanto, para estas familias, sin importar el costo monetario que esto conlleva, lo más importante es, sin duda, el bienestar del niño/niña.

Lo anterior señalado, se sustenta desde los siguientes relatos de los/las entrevistadas, quienes mencionan las situaciones a las cuales se ven enfrentado/as:

***“Entonces más que nada la preocupación mía es el tema del dinero por para qué estamos con cosas, eso es la preocupación de que no falte el dinero para hacerle sus terapias por.” (E1/GE)***

***“La forma particular es lo más rápido y lo más fácil, al final los niños con TEA necesitan intervención temprana entonces, al final tenía que pagar, y un neurólogo es particular cincuenta lucas, en todos lados, eso es lo que vale, entonces te empobrece mucho el nivel económico, las terapias.” (E4/GE)***

***“Para que no se quede sin especialista, hay que costearlo de forma particular.” (E5/GE)***

***“Aunque a veces te ves súper justa de lucas, pero tienes proveer por todas partes.” (E6/GE)***

***“No todos los papás tienen sesenta, setenta, ochenta o cien lucas para pagar una consulta, aquí tenemos nosotros que costear todo.” (E6/GE)***

***“¡Ay!, en neurólogo y medicamentos para dormir hasta el momento. Y todo sale del propio bolsillo de nuestros trabajos, Y en algunas ocasiones con aporte familiar cuando no hemos visto muy complicados.” (E7/GE)***

Lo anterior señalado, da cuenta de la necesidad urgente de propiciar a estas familias, además, de un diagnóstico oportuno y eficaz; tratamientos integrales y accesibles, sin que estos se limiten a la cantidad de recursos económicos que estas familias posean, considerando que, de estos tratamientos depende que niños, niñas y sus familias tengan una mejor calidad de vida. Pues, si estos padres o madres no cuentan con los suficientes recursos para atender a sus niños o niñas en la red privada, lamentablemente no podrán acceder a tratamientos. Siendo apremiante la situación que describen estas familias.

Es entonces, el trabajo del Estado y de las distintas instituciones es velar por la dignidad de toda esta población, de forma en que todos los niños y niñas con TEA y sus familias, puedan disfrutar de sus derechos en igualdad, sin una condición económica por delante.

Finalmente, resulta necesario “la creación de políticas destinadas a eliminar las barreras sociales que eviten el acceso a las terapias adecuadas de niños/niñas con TEA”, ya que sin la existencia de estas políticas que puedan

dar este acceso libre a todos los niños en el ejercicio pleno de sus derechos, se potencia la mercantilización y monetización del trastorno (Comin,2012c), corriendo el peligro de que el niño o niña sea visto como fuente de ingresos para las distintas instituciones privadas.

### **4.3 Categoría Trastorno del Espectro Autista**

De la categoría Trastorno del Espectro Autista (TEA), surgen las siguientes subcategorías: Conocimientos Previos de los padres, madres o cuidadores (CP), Impacto Familiar (IF), Orientación Profesional (OP) y Medicamentos en el TEA (MT).

La categoría denominada TEA se entenderá como un conjunto de dificultades y alteraciones que afectan durante el desarrollo de las personas. Este trastorno conlleva dificultades en la comunicación, sociabilización, comportamiento e intereses restringidos y repetitivos, afectando tanto a la persona con la condición como a su familia.

En relación con lo anterior el Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, quinta edición (DSM-V 2013) define el TEA como “Deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos” (p.28).

Bajo lo anterior, se destaca que el TEA es una condición que acompañará a los niños y niñas durante toda la vida como también a la de sus padres, madres o cuidadores. Cabe señalar que las personas dentro del espectro autista presentan características similares, sin embargo, esta condición se clasifica en diferentes grados de afectación, presentándose en mayores y menores dificultades en el desarrollo, siendo estas muy diversas entre uno y otro.

Resulta importante señalar que para los padres, madres o cuidadores el tener conocimientos previos respecto al TEA, puede marcar una gran diferencia, en lo que refiere a la detección temprana o incluso disminuyendo el impacto que provoca esta condición en la familia.

#### **4.3.1 Subcategoría: Conocimientos Previos de los padres, madres o cuidadores**

La subcategoría Conocimientos Previos (CP), hace referencia a la información que maneja una persona con anterioridad sobre un tema en específico, por lo tanto, se entenderá por conocimientos previos a toda la información que

manejaban los padres, madres o cuidadores respecto al TEA, al momento de ser diagnosticados sus niños y niñas.

Para los padres, madres o cuidadores tener un acercamiento en relación con lo que es el TEA, puede ser primordial para una detección precoz del diagnóstico, por el cual tener estos conocimientos les permite a ellos poder identificar las primeras señales de alerta que presentan sus niños y niñas, pudiendo así comenzar con todo lo que conlleva esta condición de manera prematura.

Lo anterior señalado se sustenta de los siguientes relatos de los entrevistados, quienes hacen referencia a que conocían del tema antes que fueran diagnosticados sus niños/as:

***“Yo ya había investigado antes de que le confirmaran el diagnóstico por el tema de que cuando el Isamir... Yo me di cuenta porque el Isamir no habla, él es no verbal.” (E2/CP)***

***“Tenía un amplio conocimiento porque soy fonoaudióloga...tuve una detección temprana en base a lo mismo.” (E4/CP)***

De los relatos anteriores se puede dar cuenta que debido a los conocimientos previos que tenían estos cuidadores, les permitieron identificar las señales de alerta que sus niños/as presentaron. Esta situación se presenta en ellos como búsqueda de respuestas frente a ciertas conductas que presentaron sus niños/as, siendo entonces el conocimiento fundamental para la realización de una detección precoz del TEA.

La detección temprana de los TEA es de suma importancia para un desarrollo óptimo de las personas afectadas y su justificación última reside en que permite mejorar el pronóstico global de las personas con TEA y aumentar la calidad de vida de los niños. (Fortea Sevilla et al., 2013).

Es posible señalar entonces que el conocimiento o acercamiento de los padres, madres o cuidadores en relación con el TEA, les facilita y permite el reconocimiento de ciertas conductas que identifican en sus niños/as guiándolos así en la detección temprana y confirmación del diagnóstico.

Sin embargo, dentro de los entrevistados gran parte de ellos hacen referencia al desconocimiento parcial o total de la condición al momento de ser diagnosticados, quienes mencionan que este desconocimiento no les permitió identificar las señales de alerta del TEA que presentaron sus niños/as

pasándolas por inadvertidas todas estas. Lo anterior se sustenta en los siguientes relatos;

***“Mmm la verdad no mucho, sabía que existía, pero no tenía, así como, yo de hecho no identificaba al Erick las señales primeras que dio.” (E5/ CPP)***

***“Nada, me pilló de sopetón... Como no cachaba nada, ni siquiera me había dado cuenta.” (E8/ CPPC)***

En vista de los relatos, se puede inferir que el desconocimiento del TEA no permite en los padres, madres o cuidadores reconocer las primeras señales de alerta que presentan sus niños/as, y esto se debe a que esta condición no se presenta con rasgos físicos lo que dificulta aún más el reconociendo de este trastorno. Dicho con palabras de Martínez Martín & Bilbao León (2008), se hace muy difícil para los padres, madres o cuidadores detectar las primeras señales o etapas que caracterizan a los niños/as con autismo y esto se debe a que esta condición no presenta marcadores biológicos.

Desde esta lógica es muy común que los cuidadores pasen por alto las señales que sus niños/as presentaron en sus primeros meses de vida, generando gran sorpresa al momento en el que les confirman el diagnóstico. Y es que según Frith (2004) citado por Martínez & Bilbao (2008). Es muy posible que, en el autismo y otros trastornos del espectro autista, los primeros signos pasen inadvertidos, aunque, a posteriori, se suelen recordar.

Si bien es cierto, que gran parte de los entrevistados pasó por inadvertidas las primeras señales que su niño/a presentó, ya que no contaban con conocimientos previos del TEA, esta situación puede llevar a los padres, madres o cuidadores a una detección tardía sin embargo el tener conocimientos les puede ayudar en la obtención de un diagnóstico precoz, lo que les permite acceder a terapias en las cuales entregan herramientas tanto para los niños/as con TEA como para sus cuidadores.

#### **4.3.2 subcategoría Impacto familiar**

La subcategoría Impacto del diagnóstico en la Familia (IF), hace referencia a las primeras impresiones y emociones que sintieron los padres, madres cuidadores y sus familiares frente a la confirmación del TEA en sus niños y niñas. El término impacto según la definición de la Real Academia Española (2021) en su cuarta asignación define este, como un “Golpe emocional producido por un acontecimiento o una noticia desconcertantes”.

Entonces el impacto familiar se relaciona directamente al sentir de los padres, madres, cuidadores y familiares frente a la confirmación del diagnóstico. Siendo esta noticia la que marca un antes y un después a nivel familiar.

Cabe destacar que esta subcategoría se analizará en dos fases, en primer lugar, se analizará el impacto que generó en padres, madres o cuidadores, y en segundo lugar se analizará el impacto generado en los familiares.

#### Impacto del diagnóstico en padres, madres o cuidadores

El impacto que genera la confirmación del diagnóstico de TEA en los niños/as, repercute significativamente en los padres, madres o cuidadores quienes según sus relatos evidencian este momento como un proceso muy difícil y complejo, el cual los hace transitar por diversas etapas.

Lo anterior se sustenta de los siguientes relatos de los entrevistados quienes mencionan como fueron sus primeras reacciones frente a la confirmación del diagnóstico de sus niños/as.

***“Pero igual de primera como con un poco de miedo e incertidumbre sin saber bien qué es lo que era. Ya después cuando empecé a investigar bien ahí como que ya fui yendo más firme en el camino.” (E2/IF)***

***“Pero al principio es difícil, es súper difícil ver y el que diga lo contrario, está mintiendo.” (E6/IF)***

***“El día que llegó su control con el neurólogo, bueno íbamos bastante tranquilos, pero yo iba con la idea de que el doc. me iba a decir que no, qué no estaba dentro del espectro. Y Bueno, me confirmó en esa cita lo contrario y bueno, mi reacción al salir del lugar fue de llanto, pero fue un llanto, digamos del momento de la situación, lo peor vino después, semanas después o meses después, pues tú aquí haces un duelo.” (E7/IF)***

Desde los relatos se evidencia el difícil proceso por el cual los padres, madres o cuidadores transitan durante este periodo, en el cual son predominados por el miedo, la incertidumbre, el sentimiento de culpa y por la tristeza. Este proceso lo confirma Harris (2001) citado por Martínez & Bilbao (2008) quien señala que;

Aunque existe un consenso importante con respecto a que esta respuesta pasa por varias y diferentes etapas, los sentimientos característicos de estas fases del proceso de duelo que viven los padres en ocasiones son ignorados por ellos mismos y en otras también por los profesionales. Es muy frecuente que experimenten una profunda tristeza, un sentimiento de pérdida o de ira.

Por lo tanto, los sentimientos que expresan los padres, madres o cuidadores durante este proceso, se asimilan a las etapas de duelo de Kübler (1969), las cuales son clasificadas en cinco; la negación, rabia e impotencia, negociación, depresión hasta llegar a la etapa de aceptación, cabe destacar que este proceso se puede presentar de forma aleatoria y en el cual su tiempo de duración es indeterminada, es decir que no existe un tiempo específico para transitar en cada una de estas etapas, asimismo estas pueden presentarse en diferentes tiempos entre los padres, madres o cuidadores. Lo anterior señalado se sustenta de los siguientes relatos, en el cual los entrevistados hacen referencia a que, al padre, le tomó más tiempo aceptar el diagnóstico de sus niños/as.

***“Y lo otro es que mi marido no habló nada en todo el camino. Nada y de hecho no habló nada en un buen tiempo. Claro del tema, él solamente hizo las gestiones, pero estaba noqueado...” (E6/IF)***

***“Mira, a mi esposo le costó un poco más.” (E8/IF)***

Desde los relatos se puede evidenciar que el proceso que experimentan los padres, en cuanto a las madres es diferente en lo que respecta al tiempo de aceptación de la condición, a pesar de que están presentes en el proceso les cuesta aceptar la condición de sus niños/as.

Sin embargo y en paralelo al proceso de duelo por el cual transitan los padres, madres o cuidadores, la confirmación del diagnóstico puede llegar a atenuar a quienes por diversas señales sospechaban que algo ocurría con sus niños/as. Por consiguiente, para la mayoría de los entrevistados, la confirmación les permitió comenzar a interiorizarse con el tema, informándose así con el fin de comenzar a cubrir las necesidades de las cuales requerían sus niños/as.

Lo anterior se puede ver reflejado en los siguientes relatos;

***“Una tranquilidad, porque al saber que él tenía TEA, podía saber cómo ayudarlo.” (E3/IF)***

***“Sí... Angustiados y temerosos. Pero también sabíamos que algo no estaba bien, y que debíamos actuar y dije vamos a enfrentarlo.” (E6/IF)***

Desde los relatos se puede evidenciar que la confirmación del diagnóstico de TEA se presenta desde otro punto, en el cual llega a entregar tranquilidad a los padres, madres o cuidadores. Esto debido a que como padres identificaban algo diferente en sus niños/as y el diagnóstico confirma las sospechas existentes permitiéndoles así posicionarse desde un punto de partida para comenzar así a buscar los apoyos necesarios. Así lo sustenta MINSAL (2011)

en su guía de práctica clínica “Detección y diagnóstico oportuno de los Trastornos del Espectro Autista (TEA) donde semana que

Si hasta ese momento desconocían absolutamente lo que es un TEA, será evidente la aparición de dudas y gran incertidumbre en relación al pronóstico del trastorno, así como también en la manera de abordarlo y en lograr aceptar que sus hijos necesitarán apoyo profesional durante importantes años de su vida sin poder esto, asegurar que lleguen a tener una vida “normal”.

#### Impacto del diagnóstico en familiares

El impacto que genera la noticia en los familiares puede asociarse al igual que la de los padres a la etapa de duelo, sin embargo, por falta de información al respecto del TEA, los familiares asocian la condición del niño o niña a una enfermedad, o dichos comportamientos son solo una forma de llamar la atención. Esto se evidencia en los siguientes relatos;

***“...pensaban que por ejemplo era algo malo, así como una enfermedad po’.” (E1/IF)***

***“Me decían que no, estaban bien en negativa, que no y no, no más y que yo estaba loca. Pero eso me decían po’, que estaba loca.” (E2/IF)***

***“Fue como difícil que ellos lograran entender que era un TEA, que era una condición, no era una enfermedad.” (E3/IF)***

***“Mmm mira al principio costó un poco, así como hacerlos entrar en razón.” (E5)***

***“Pero, por ejemplo, le daban las pataletas y se tiraba o se pegaba él, nos pegaba a nosotros. Entonces ¡oh! que había que pegarle porque era mañoso no más.” (E8/IF)***

Bajo los relatos anteriores se puede dar cuenta que la mayoría de los cuidadores hace referencia a que sus familiares veían el autismo como una enfermedad o asociados a problemas conductuales de los niños/as, dejando sin credibilidad el diagnóstico entregado por los padres, madres o cuidadores, dificultando así el proceso de aceptación para la familia en general. Esta situación se presenta debido al desconocimiento de dicha condición. En relación con el autismo como enfermedad Álvarez et al. (2018) hace referencia a que “El autismo no es una enfermedad, es un modo diferente de ser humano. Los menores con TEA no están enfermos, no tenemos que “cambiarles” ni “arreglarles”, sino tratar de entenderles y cambiar lo que nosotros hacemos.”

En relación con lo anterior se puede concluir que la confirmación del diagnóstico genera un gran impacto emocional a nivel familiar, donde el miedo, incertidumbre, la tristeza, el desconocimiento del TEA lleva a la familia a transitar por un periodo de duelo, el cual es aleatorio y se presenta en distintos tiempos entre la familia.

#### **4.3.3 Subcategoría: Orientación Profesional**

La subcategoría Orientación Profesional (OP) se entenderá como el proceso en el cual los profesionales en el área orientan e informan los pasos a seguir en los padres, madres, cuidadores, luego de la confirmación del diagnóstico y durante todo el proceso de terapias.

El acompañamiento de los profesionales en las familias juega un rol importante durante este largo proceso, debido a que son los encargados de guiar y explicar todo lo que conlleva a esta condición. Son ellos quienes entregan herramientas tanto a los niños/as con TEA, así como a sus familias.

Al momento de comenzar a buscar médicos, neurólogos en este caso los entrevistados dejan en evidencia la importancia de sentirse cercanos a él o ella, pero sobre todo sentirse escuchados, lo anterior queda reflejado en los siguientes relatos

***“Ahí tuve la interconsulta con el neurólogo y, por ejemplo, cuando el neurólogo lo vio... él tuvo una buena recibida por mí. Él me dijo que tenía que verlo terapeuta ocupacional, fonoaudióloga y hasta el momento era sólo eso. Y a la segunda visita que tuvo con él, lo derivó igual al psicólogo por el hospital.” (E2/OP)***

***“Bueno, el neurólogo nos explicó de qué se trataba lo que tenía y no me lo empastilló al tiro.” (E8/OP)***

Si bien es cierto, que el neurólogo es el encargado de confirmar el diagnóstico de TEA, existen diversos profesionales que trabajan en paralelo junto a los niños/as y sus familias. En este equipo multidisciplinario se encuentran psicólogos, terapeutas ocupacionales, fonoaudiólogos y educadores entre otros.

Es de gran importancia para los padres, madres o cuidadores contar con estos profesionales como apoyos, en tanto a lo que respecta a sus niños/as con la condición como también orientándolos y guiando a ellos en este camino. Así se evidencia en los siguientes relatos

***“...llevamos como tercera semana con las terapeutas que están viniendo y si ha tenido una buena acogida con ella se lleva súper bien y eso es súper importante.” (E1/OP)***

***“Ellos te entregan como pasos, a pesar de que yo ya sé hartó la fono, el kinesiólogo, la terapeuta ocupacional el tío que trabaja con ella con la equino terapia, la niña qué hacemos con las flores de Bach, todo eh me indican, así como: “Isa tú lo que podrías hacer antes de anticiparla eh, bueno, hacer esto, este otro, eh buscar nuevos tipos de materiales, nuevas, partes sensoriales” y bien, o sea, ellos me han guiado.” (E4/OP)***

***“...ahora la persona que más le pregunto cosas es a la terapeuta ocupacional porque es la que ha estado desde siempre con Erick.” (E5/OP)***

Estos extractos nos permiten evidenciar la valoración positiva que los padres, madres o cuidadores, entregan respecto a los profesionales que trabajan junto a ellos. Dentro de lo mismo se puede inferir la importancia del trabajo en conjunto profesionales-familia, siendo esto fundamental en este largo proceso.

Un buen tratamiento debe ser intensivo y en hacerlo extensible a todos los contextos de la persona. Además, en el caso, de que intervengan varios profesionales en un tratamiento, o de que se apliquen varios tratamientos complementarios, la coordinación entre todos los profesionales y la familia es fundamental. (Federación Autismo Madrid, 2021)

Sin embargo, algunos padres, madres o cuidadores hacen referencia a una *situación completamente diferente a la mencionada anteriormente.*

***“Yo me acercaba a los profesionales y les explicaba que mi hija tenía rasgos TEA y nadie quiso confiar en mí.” (E4/OP)***

***“... hay profesionales que no indican de inmediato todo y en detalle los pasos a seguir.” (E7/OP)***

***“Pero el neurólogo la verdad no fue mucho, o sea, como que él dio por sentado que nosotros ya sabíamos todo, al cien por ciento.” (E7/OP)***

De estos relatos podemos inferir que estos padres, madres o cuidadores no se sintieron escuchados, ni orientados durante este proceso de diagnóstico. Es así como se confirma la importancia que tiene el trabajo en equipo profesionales-familia para el TEA, en donde el abordaje de esta debe ser integral para lograr así bienestar familiar. Así lo sustenta MINSAL (2011) quien hace referencia a que

El abordaje para este grupo de trastornos debe ser lo más integral e inclusivo posible, abarcando la definición de metas para todas las esferas en las que se desenvuelven los niños/as. He aquí la importancia primaria de la adherencia y el compromiso de los familiares, que deben actuar como co-terapeutas, siguiendo las recomendaciones de los profesionales médicos y de rehabilitación.

Lo anterior destaca la importancia de una atención integral en cuanto a los niños y niñas con TEA como a sus familias quienes se presentan como principales y fundamentales en los apoyos y requerimiento en el día a día.

#### **4.3.4 Subcategoría Medicamentos en el TEA**

La subcategoría medicamentos en el TEA (MT), se entenderá como la percepción o reacción que tienen los padres, madres o cuidadores respecto a la medicación en la condición como tratamiento complementario. Cabe destacar que este trastorno no es una enfermedad razón por la cual los medicamentos utilizados no son para “curar” sino más bien para apoyar en ciertas dificultades que presentan los niños y niñas con TEA. “No existe ningún medicamento específico para el autismo. Sin embargo, muchos niños con autismo toman medicamentos para ayudar con problemas relacionados como la ansiedad, la hiperactividad y la agresividad”. (Arky, 2022).

Con respecto a lo anterior la mayoría de los padres, madres o cuidadores entrevistados tienen una percepción negativa frente a la medicación dentro del espectro. Esto se sustenta en los siguientes relatos

***“Yo no le daría medicamentos, eso sí que no. Y bueno la neuróloga me dijo que no era necesario porque el tema del Emilio va más por comportamiento.” (E1/MT)***

***“Estoy totalmente abierta a todo lo que sea como sin, sin medicación, sin medicación farmacológica.” (E3/MT)***

***“Lo único que no acepto es nada farmacológico, siento que mi hija no lo necesita, si lo necesitara claramente lo haría, pero siempre pruebo otras alternativas antes de llegar a las partes farmacológicas.” (E4/MT)***

Bajos los relatos planteados, dan cuenta de que los padres, madre o cuidados no están de acuerdo en el uso de medicamentos en sus niños/as, refiriendo asimismo la preferencia de las búsquedas de diferentes alternativas antes de tener que llegar a los fármacos. Frente a esto “es importante recalcar que no todos los niños con una condición del espectro autista requieren medicación.

El único profesional que puede indicar el uso de medicamentos es su médico tratante (neurólogo y/o psiquiatra)” (Chávez, 2019)

Es decir, no todos los niños y niñas con TEA necesitan el uso de fármacos como ayuda complementaria, sin embargo, algunos cuidadores hacen referencia a que los profesionales que ven a sus niños/as les recetaron medicamentos como tratamiento complementario, esto se sustenta en los siguientes relatos en donde los entrevistados mencionan que a pesar de ser recetado medicamentos ellos no los utilizan con sus niños/as.

***“El neurólogo me recetó la risperidona o algo así, pero sólo en SOS... por ejemplo, cuando él ande muy irritable o se ande pegando o ande como muy... con mucha energía y con mucha ansiedad, cuando ande con crisis de llanto y así como que no lo pueda calmar y eso me receto en caso SOS y una a dos gotitas... Y lo otro que le recetó fue la melatonina que es para la noche por el tema... para el tema del sueño, pero la verdad que tampoco nunca se la he dado.” (E2/MT)***

***“Uno, dos, tres...fueron dos que altiro no, sino dele esta pastilla...” (E8/MT)***

Desde lo anterior se evidencia que a pesar de que los profesionales recetaron el uso de fármacos, los padres al no estar de acuerdo, no los utilizan en sus niños/as. Por otra parte, se identifica que estos medicamentos fueron recetados para apoyar en lo que refiere a dificultades emocionales o conductuales. Arky (2002) considera que,

Aunque no hay ningún medicamento que pueda aliviar los síntomas principales del trastorno del espectro autista o TEA (problemas de comunicación, interacciones sociales y conductas repetitivas y restringidas), estos niños están siendo tratados por condiciones que a menudo se asocian con el autismo, que incluyen ansiedad, hiperactividad y agresión. (p.7)

Entonces son los padres, madres o cuidadores quienes toman la decisión de aceptar o no la medicación como complemento a las terapias. Esta puede ser una decisión muy compleja al momento de tomar decisiones.

Sin embargo, algunos cuidadores no niegan el apoyo farmacológico como apoyo complementario a las terapias y esto quede en evidencia en los siguientes relatos

***“Mi disposición, por supuesto, es que lo ayuden y no tengo problemas digamos con implementar apoyo farmacológico sí es necesario.” (E7/MT)***

***“Bueno ahora está con un medicamento, pero por, para ayudarle con el nivel de frustración.” (E8/MT)***

Desde estos relatos se puede inferir que estos padres, madres o cuidadores no cierran la opción a utilizar fármacos en sus niños/as como apoyos complementarios, ya que estos son utilizados para ayudarlos en su bienestar emocional y conductual, Considerando que “los niños autistas que no pueden expresar su enojo y su ansiedad pueden llegar a sentirse tan abrumados que podrían ponerse en riesgo a sí mismos y a otros miembros de la familia.” Es decir que el uso de medicamentos, para algunas familias se hace fundamental en su día a día.

#### **4.4 Categoría Familia**

La categoría Familia hace referencia a la organización de los integrantes de ésta, la cual inicia con una pareja de individuos, la que posteriormente aumenta con la llegada de los hijos/as. En este proceso, los mismos descubren las formas en que se desenvuelven al compartir un mismo espacio y con ello redescubren otras facetas desconocidas, que les permiten ir renovando su cosmovisión, y con ello la construcción de nuevas formas de vida

A lo largo de la historia, la familia ha ido evolucionando en aspectos como: forma, estructura y organización. En contextos rurales de la Edad Media prevalecía mayormente la familia extensa que consta de un hogar con múltiples relaciones de parentesco. Conforme avanzaban los años y los periodos históricos el desarrollo de las ciudades y el comercio en cuanto a las nuevas formas de mercado e industrialización impulsan la conformación de las familias nucleares: hogar conformado por padre, madre e hijos. Hasta estas instancias la familia era entendida como una unidad económica de trabajo y donde el matrimonio como protagonista se entendía como una entidad principalmente económica, pero que producto de cambios socioeconómicos han influido en la familia, que se ve enfrentada a las nuevas exigencias de capacitación y entrenamiento exigidas por el mercado laboral. (Aylwin & Solar, 2002f)

De esta categoría se desprender las subcategorías, Redes de Apoyo formales (RAF), Redes de Apoyo Informales (RAI), Cambios en la Dinámica Familiar (CDF), Roles (R), las cuales permitirán abordar las diferentes situaciones de cada grupo familiar que cuenta con un niño o niña con TEA.

#### 4.4.1 Subcategoría Redes de Apoyo Formales

Las Redes de Apoyo Formales (RAF) son parte integral en los procesos a los cuales los cuidadores de niños y niñas con TEA se ven enfrentados; principalmente, porque son la primera red de apoyo frente a la información, la educación de lo que significa el diagnóstico de TEA y a la convivencia futura con estos, por lo que se hace imperante la orientación y derivación para los cuidadores, ya que, al contar con estas de formas temprana, sin duda, marcan un antes y un después en el desarrollo del niño o niña. Considerados como apoyos formales se mencionan profesionales de la salud, médicos, neurólogos, terapeutas ocupacionales, psicólogos, fonoaudiólogos, en cuanto al área de la educación profesores, educadores diferenciales, psicopedagogos quienes con el primer acercamiento otorgan algunas directrices para un adecuado trato y manejo de ciertas situaciones.

Los relatos de las entrevistadas sustentan la necesidad de contar con redes de apoyo formales que acompañen el proceso de desarrollo de los niños y niñas.

***“Vamos a un taller acá en la municipalidad donde va con la fonoaudióloga de ahí y es hasta fines de diciembre y si la niña muy bien, muy empática nada que decir súper bien trabaja con tres niños y ella bueno me estuvo ayudando a buscar colegios.” (E1/RAF)***

***“La mandaron al tiro a una sala estimulación que tiene CESFAM y, y de ahí igual una doctora me empezó a preguntar, así como si es que tenía sospecha de TEA, a los, como a los ocho meses igual, y sí y ellos me derivaron al centro integrador que la Flo va, que es del municipio, donde estoy inscrita.” (E4/RAF)***

De acuerdo con lo anterior, según Aranda y Pando (2013) plantean que se entiende por apoyo social las interrelaciones que se dan entre las personas, con conductas que también se relacionan entre sí como el demostrar cariño e interés, escuchar, prestar objetos materiales, ayudar económicamente, cuidar de alguien, dar afecto, sentirse amado, dar consejo, aceptarse, satisfacerse, informarse, entre algunas, y por redes de apoyo social (sean estas formales e informales) a las instancias que moderan esas conductas de apoyo.

Es así como las entrevistadas reconocen la importancia de estas redes de apoyo, en sus relatos.

***“Hay una educadora que es la que le hace el control al año y medio y por ejemplo cuando yo empecé recién con el Isamir yo la iba a molestar a ella. Por ejemplo, yo lo llevaba por último a entretenerlo un rato. Y ahí pasaba un ratito y ahí lo entretení, de repente estaba***

***con ella una hora y ella me preguntaba igual si me estaban atendiendo... porque ella igual me ayudó en el tema... para poder... si lo atendían en el hospital.” (E2/RAF)***

Desde esta perspectiva, contar con redes de apoyo formales, permite que los cuidadores cuenten con espacios que se ajustan a sus contextos y diversidad de situaciones, que tienen un denominador común, pero que, a la vez, cada situación en sí misma es un universo el cual debe ser visibilizado, tratado y abordado desde las disciplinas correspondientes. La posibilidad de que los padres, madres o cuidadores se sientan escuchados, comprendidos y atendidos en sus necesidades, disminuye considerablemente los niveles de ansiedad y la represión de emociones. Así lo confirman los siguientes relatos de las entrevistadas.

***“Yo me sentía, no... no comprendida, bastante sola a nivel como del área de la salud me sentía muy, muy, pero muy sola, bueno igual tenía bastante apoyo familiar.” (E4/RAF)***

***“En el jardín donde va el Isamir la verdad que las tías son un siete, siempre me han escuchado, si necesito ayuda siempre han estado ahí.” (E2/RAF)***

***“La verdad como que en el jardín es el lado donde más he recibido apoyo, en el jardín infantil.” (E2/RAF)***

Para complementar lo anterior, las Redes de Apoyo Formales, generan confianza en el quehacer y rutinas diarias de los padres, madres o cuidadores con los niños y niñas TEA, ya que desde la mirada profesional es posible reconocer tanto las habilidades de estos, como el desarrollo de la comunicación, trato y respuesta a las crisis no normativas a las cuales deben hacer frente en los diversos escenarios del día a día.

Finalmente, lo anterior se condice con la necesidad de reforzar a las instituciones públicas, salud, educación y a la misma comunidad en la creación de estrategias que permitan ser fuente de aporte y aprendizaje en los procesos adaptativos de las familias y cuidadores de niños y niñas con TEA, considerando el aumento de la neurodiversidad y en ella, las demandas que se van transformando en desafíos para la investigación en las diferentes disciplinas y enfoques de estudio.

#### **4.4.2 Subcategoría Redes de Apoyo Informales**

Las Redes de Apoyo Informales (RAI) son el soporte fundamental de los cuidadores, considerando este como el modelo predominante y tradicional.

Esta red contempla a familiares, amigos, vecinos, voluntariado, entre otras, quienes cumplen un rol determinante frente a situaciones adversas y de alta carga emocional y física en los cuidadores, quienes, en su mayoría, no cuentan con otros recursos para acceder a otro tipo de ayudas en el cuidado de los niños y niñas. Se suma a lo anterior el compromiso y corresponsabilidad de estos con la situación de vida del cuidador, lo que permite generar lazos de confianza, espacios de ayuda mutua y contención, tan necesarios, en especial cuando el niño o niña presenta crisis o descompensaciones reiteradas. Siendo esto aporte y factor clave en el desarrollo de la dinámica de familias monoparentales con jefatura de hogar femenina.

Dentro de la información recabada en los relatos, es posible visibilizar la importancia del rol de estas redes de apoyo.

***“Bueno mi papá viene, no vive acá en Santiago, pero viene y se queda un día o dos días y viene a verlo y bien, bien. Mi hermana también y esos somos todos, no hay más gente.” (E1/RAI)***

***“El que realmente me ayuda es mi hijo mayor. Él llegando del colegio me ayuda. Él es el que me ayuda por ejemplo cuando yo tengo que trabajar, cortar el pelo y él me ayuda con el Isamir o le pone monitos, lo saca a dar una vuelta a plaza...así. Pero él es como el que más me ayuda a ver el Isamir como para yo poder hacer mis cosas.” (E2/RAI)***

***“A veces cuando tenía que hacer trámites y esas cosas lo dejo con mi suegra, mi mamá o con mi hermana, ella son con las tres personas que quedan ahí a cargo, y el fin de semana el papá.” (E5/RAI)***

Torres et al. (2008) refiere que, según expertos, el modelo de cuidado o apoyo informal a personas con dependencias de largo plazo no será sostenible en el tiempo, debido al aumento de la presencia de la mujer en el espacio laboral, las transformaciones que están experimentando las estructuras familiares lo que va generando nuevos modelos en estas estructuras sociales (p.58). Así lo refieren algunos relatos.

***“Yo no tengo red de apoyo.” (E1/RAI)***

***“Generalmente esto se habla dentro de lo que es el círculo de la, de las familias con niños con TEA, donde más nos escuchamos.” (E3/RAI)***

***“Nos damos como una red de apoyo, porque a pesar de que uno diga: ¡ay da lo mismo! Que le conté a tu amigo, o a otra persona. Nadie te va a entender mejor que otro papá con TEA.” (E4/RAI)***

Ello significa una reformulación en las redes de apoyo y de cuidado para quienes se encuentran en condición de cuidadores, quienes necesitan y dependen de estas redes, como se refiere en los relatos anteriores.

Lo anterior invita a observar la dinámica de cómo se abordan las diferentes situaciones de cada grupo familiar o cuidador desde las experiencias de terceros, las cuales afianzan los lazos de confianza y permiten generar una red de protección frente al desconocimiento y, en ocasiones, prejuicios acerca del TEA. Así lo confirman en las entrevistas realizadas.

***“En el curso de Vicente hay una niña, hay una niña que tiene un TEA un poquito más, más complicado, o sea, es un nivel más que Vicente, entonces, de ahí nosotras mismas nos entregamos herramientas o tips de cómo poder ayudarnos.” (E3/RAI)***

***“Sí, es importante, al final tener una red de apoyo que no sea como alguien conocido, alguien que te entienda.” (E4/RAI)***

Para concluir esta subcategoría, de acuerdo a los relatos, es importante destacar la solidaridad que se genera entre los padres, madres o cuidadores al reconocer que no todos cuentan con las herramientas y recursos necesarios para cubrir los gastos que consideran las terapias y atenciones de profesionales, ya que en ello reconocen las consecuencias de no contar con un diagnóstico temprano que permita tratar esta condición en los niños y niñas, repercutiendo directamente en el desarrollo integral de estos.

#### **4.4.3 Subcategoría Cambios en la Dinámica familiar**

Los Cambios en la Dinámica Familiar (CDF) de los cuidadores se ve afectada al momento de la confirmación del diagnóstico de TEA de alguno de los integrantes del grupo familiar, en ello las rutinas y actividades diarias, así como en la toma de decisiones, que requieren de la presencia permanente de uno de los padres generando la deserción laboral, y en la mayoría de los casos, como se ha expuesto anteriormente, el aislamiento social. Esto conlleva a un sinnúmero de repercusiones en el estado emocional, físico y psíquico de estos, lo que afecta directamente el curso normal de las dinámicas establecidas en el grupo familiar.

Lo anterior se complementa con los relatos de las entrevistadas, quienes manifiestan las diferentes situaciones a las cuales se han debido enfrentar debido a estos procesos.

***“Nosotros no salimos mucho po’. Serán como tres años que no podemos ir a un restaurante ponte tú porque al Emilio no le gustan.” (E1/CDF)***

***“Cambió todo, inclusive nos cambiamos de casa, a un lugar mucho más tranquilo en donde no hubiera bulla, en un condominio, eh los autos fueran controlados. Eh buscamos más también aspectos naturales para ella y el que tuviera más contacto con los árboles, más contacto con la tierra, con la arena, por eso buscamos un condominio eh como más que nada en base a ella.” (E4/CDF)***

***“Resulta que ahora el Leonardo hace muy poquito lo diagnosticaron con resistencia a la insulina. Entonces eso en el cambio con la comida ha sido terrible. Y eso me lo descompensa.” (E8/CDF)***

Como se ha mencionado en la presente investigación, los familiares de un niño o niña con TEA experimentan una serie de sentimientos y emociones, los cuales consideran la negación, tristeza, desesperanza, viven un proceso de duelo en tanto asimilan la condición que los acompañará durante el transcurso de su vida, llevándolos a generar diversos cuestionamientos, estados de crisis familiar en sus roles de pareja y como padres.

Henao, L. & Amariles Villegas, W. A. (2021a) refieren que, en el proceso de asimilar la información de la posible confirmación del diagnóstico de TEA, se presenta una experiencia emocional que está presente en los diferentes momentos: la incertidumbre, viéndose las familias enfrentadas a una serie de choques con la indecisión con respecto a lo que sucede con sus hijos. El diagnóstico, por medio de la incertidumbre, implica un acontecimiento que transforma a las familias y a sus dinámicas. (p.66)

La búsqueda de fuentes de información adecuadas, y de profesionales idóneos que orienten el quehacer de los cuidadores en los pasos a seguir, significa también un desgaste emocional constante, considerando la escasa información y derivación tardía, lo que altera el desarrollo integral del niño o niña, repercutiendo directamente el grupo familiar.

#### **4.4.4 Subcategoría Roles**

Los Roles (R) que los padres, madres o cuidadores deben asumir post diagnóstico de TEA significan una reestructuración en sus actividades y labores cotidianas, destacar que, en su mayoría, es la mujer quien debe quedarse a cargo de los cuidados del niño o niña, lo que repercute en deserción laboral, dejar de estudiar o congelar proyectos de diversa índole. Ello también conlleva a un cuestionamiento propio y social, debido a que existe

una exigencia del cumplimiento de todas las tareas en el rol de madre, mujer y cuidadora. Cabe mencionar, según los relatos, la participación compartida de ambos padres, en el proceso de crianza de sus hijos. Pero también existe una sensación de incumplimiento, debido a la alta demanda que genera el cuidado de un niño o niña dependiendo del grado de severidad del TEA, y el cuestionamiento constante de parte del cuidador si está realizando las cosas de forma correcta. Cuestionamiento sin respuesta en muchas ocasiones.

Son los mismos relatos de las entrevistadas que permiten comprender lo complejo que es asumir la nueva división de roles en el cuidado de sus hijos y tareas domésticas o compromisos laborales.

***“El papá del Isamir, él tiene que levantarse temprano, ir a trabajar. Él se levanta a las cinco y media de la mañana para irse a trabajar. Y de repente el Isamir son las cinco y media de la mañana y él todavía está despierto. Así que ahí como que nos vamos... nos adaptamos en ciertas maneras y yo en una pieza y él en otra.”***  
(E2/R)

***“En este caso, yo soy la que más está en la casa con él, o sea, mira, la mayor parte del tiempo soy yo la que cuida al Erick.”*** (E5/R)

***“Mi pareja igual ahí me baja un poco, me dice igual tú labor es importante me permitió estar trabajando y desarrollando a mi tranquilo porque sé que mi hijo está bien cuidado entonces por ese lado me siento contenida.”*** (E5/R)

De lo anterior, se puede destacar que, si un cuidador cuenta con las redes de apoyo y herramientas necesarias, es posible que logre un equilibrio entre su rol principal y las demás exigencias. Aun así, se hace necesario la creación e instauración de nuevas propuestas de apoyo, contención y acompañamiento para los cuidadores de niños y niñas TEA. Según López et al. (2019) el cuidador principal, es la persona encargada de ayudar a suplir las necesidades básicas e instrumentales de la vida diaria, sin recibir retribución económica por dicha labor. Además, asumir este rol primario o principal significa un impacto negativo en la calidad de vida, debido a que se experimenta una sensación de sobrecarga. (p. 2)

En conclusión, tomar en cuenta las necesidades y requerimientos de quienes asumen el rol de cuidadores, es también considerar las necesidades básicas de los niños y niñas con diagnóstico de TEA, ya que las afectaciones en estos se ven reflejados en la calidad de los cuidados y atenciones que otorgan.

## **4.5 Categoría Salud Mental**

La categoría de Salud Mental considera los efectos directos e indirectos de ser cuidador/a de un niño o niña con TEA, las reestructuraciones psíquicas y emocionales a las cuales los primeros se deben ver enfrentados, y en ello, las diferentes características que les permiten sobrellevar las diversas situaciones del diario vivir. Considerar en este ámbito la escasa cobertura de la red de salud primaria a las diversas patologías de salud mental, es por ello la importancia de resaltar las propuestas de trabajo que plantea en esta materia desde el Plan Nacional de Salud Mental 2017-2025e, el cual en su presentación apunta a cumplir metas en siete líneas de acción complementarias, como la Regulación y Derechos Humanos, Provisión de Servicios de Salud Mental, Financiación, Gestión de la Calidad, Recursos Humanos y Formación, Recursos Humanos y Formación, Participación e Intersectorialidad. (pp. 43 -145)

De acuerdo con lo anterior, de la categoría Salud Mental, se desprenden dos subcategorías, en base a la información obtenida de los relatos de las entrevistadas, Estrés Parental (EP) y Sobrecarga del Cuidador (SC) consideradas como determinantes en el estado psicosocial de los cuidadores, y que permiten comprender las repercusiones de estas en su diario vivir.

### **4.5.1 Subcategoría Estrés Parental**

La subcategoría Estrés Parental (EP) incide significativamente en las estrategias con las que cada persona cuenta para dar respuesta a las demandas del quehacer diario, por lo que esta subcategoría apunta a comprender los efectos de las situaciones a las cuales los/as cuidadores/as de niños y niñas con TEA se ven enfrentados a diario, y de qué forma detectan y manifiestan sus síntomas al estar bajo constante presión y demanda por parte de estos. Es por ello la importancia de contar con redes de apoyo y espacios de contención en donde se propicie un espacio de alivio y holgura en los/as cuidadores/as, ya que ésta no es la única labor que realizan y en donde son actores principales en la toma de decisiones que afectan al resto del grupo familiar y comunidad.

Lo anterior se sustenta en los siguientes relatos de las entrevistadas, quienes mencionan las situaciones a las cuales se ven enfrentadas por el estrés parental.

***“Entre el proceso de asimilarlo, está el proceso de decir pucha por qué me tocó a mí, o más que nada vivir con la incertidumbre de no saber qué va a hacer de él mañana o cuando yo no esté.” (E2/EP)***

***“...pero no ha sido fácil, si no ha sido fácil, hemos llorado, si hemos llorado mucho. Yo me las he llorado todas, me he cuestionado muchas veces mi rol de mamá.” (E6/EP)***

***“...hay muchas dificultades que se viven en la casa y ha sido muy difícil... el hecho de ver a tu hijo que tiene dificultades para comer, porque no pueda tragar, sino porque hay previas crisis, en que se golpea la cabeza mientras está comiendo o que rechaza ciertas cosas. Que no duerme bien. Que a veces no puedes desenvolverse con otras personas y la agresión, el ver todo lo que se agrade a sí mismo, ¡ay! para nosotros son tantas cosas, que es muy difícil resumirlo, es muy doloroso en realidad, el algo terrible, terrible.” (E7/EP)***

En este sentido, es importante destacar, que las labores de cuidado son históricamente delegadas a las mujeres, por lo que su estado emocional es determinante en la toma de decisiones y en el afrontamiento de los problemas del grupo familiar. Rodrigo, Martín, Cabrera y Máiquez, (2009) como se citó en Pérez, F., & Santelices, M. (2016) plantea que “se ha observado también que el estrés materno tiene un impacto negativo en las competencias parentales, ya que las madres que presentan altos niveles de estrés se sienten sobrepasadas frente a las demandas de sus hijos/as, estando menos disponibles para responder a sus necesidades” (p. 236). Tomando en cuenta esta observación, se hace imperante que los nuevos planes de trabajo en el área de salud mental consideren en sus metodologías un apartado que incluya el estrés parental, ya que desde ahí es posible instaurar nuevas estrategias de afrontamiento de los problemas, considerando que según la CASEN 2017 las mujeres en Chile representan un 52,4% de la población, en tanto un 47,6% son hombres. (CASEN, 2017) por lo cual se presume que la búsqueda y generación de nuevas herramientas de afrontamiento de los problemas, repercutirá de forma positiva y significativamente en la población general.

#### **4.5.2 Subcategoría: Sobrecarga del Cuidador**

La subcategoría Sobrecarga del Cuidador (SC) implica la sobredemanda de diversas actividades en una sola persona, a lo que se agrega la no consideración de su estado de salud mental y físico, acarreando diversas consecuencias, principalmente en el mismo individuo, y de forma secundaria, en quienes dependen de él. Esto visto como cuidador/a de un niño o niña con TEA, significa diversas repercusiones tanto en el trato, como en la diligencia y proactividad al momento de responder y velar por el bienestar de otro/a, en

ese sentido, con personas neuro diversas, quienes requieren una alta atención y constante estado de alerta frente a los diversos hábitos y rutinas diarias, como a las descompensaciones que padecen.

A lo anterior se suman las demandas y prejuicios familiares y sociales, por el hecho de estar al cuidado de otra persona. Debido al desconocimiento existen diversos cuestionamientos y juicios de valor, que también inciden en el estado emocional del cuidador lo que conlleva a situaciones de estrés permanente debido a los cuestionamientos propios de este en el ejercicio de su rol.

Por ello es importante mantener las redes de apoyo activas, tanto formales como informales, las primeras consideran apoyo de equipos profesionales como psicólogos, trabajadores sociales que promuevan los espacios de contención emocional y terapias que potencien mejoras en la salud mental y física; y las segundas que sean partícipes en el rol del cuidador apoyando en el rol de este, para así evitar la sobrecarga de padres, madres o cuidadores de niños y niñas con TEA que estos requerimientos toman fuerza en sus relatos.

***“Bueno más que nada yo creo que cansancio en realidad po’, es como un agotamiento, eso porque tú sabí po’ hacer cosas en la casa, después salir a trabajar igual a uno la agota po.” (E1/SC)***

***“Yo encuentro que la sobrecarga para mis padres es mucha, ambos son adultos mayores.” (E3/SC)***

***“Por otra parte, no se po’ mi familia me dice y pa’ cuando el trabajo, esa presión constante de tener que trabajar, pero no trabajar tanto para no dejar de lado al Erick, hice este reemplazo, eh fue como ¿ya y eso te va a dejar tiempo para el Erick’ y yo ¡puta que quieren que trabaje que cuide al Erick!, ¡que haga todo!” (E5/SC)***

Pinquart y Sorensen (2013) como se citó en (Seguí et al., (2008) plantea que: El rol de cuidador supone importantes repercusiones para la salud física y mental de la persona encargada de cuidar, hablándose en la actualidad de “*síndrome del cuidador*” para referirse a dichas consecuencias negativas. Un estudio de metaanálisis realizado sobre 84 estudios diferentes en los que se comparaba a cuidadores y no cuidadores en diferentes variables relacionadas con la salud física y psicológica demuestra cómo los cuidadores están más estresados, deprimidos y tienen peores niveles de bienestar subjetivo, salud física y autoeficacia que los no cuidadores. (p. 100)

Como señalan los autores, las repercusiones en los cuidadores implican una decadencia en su calidad de vida, por lo que, al considerar las prestaciones de los servicios de atención primaria en esta materia, queda al descubierto la

baja cobertura e implementación de programas que apunten a mejorar la salud mental de la población, considerando, además, la alta demanda y la escasez de profesionales, lo cual no permite otorgar una atención de calidad en espacios óptimos para su desarrollo. Aún con esto, el Plan Nacional de Salud Mental 2017-2025 dentro de sus siete líneas de acción, considera la intersectorialidad abordándola desde una perspectiva psicosocial, reconociendo en ella que los determinantes sociales son parte fundamental en el desarrollo de la salud mental de un individuo, desde la preconcepción, con el acompañamiento de la madre, la niñez, adolescencia, adultez, hasta la vejez, considerando políticas públicas en salud mental que sean permanentes en este ámbito, y que al momento de los cambios de administración dichas políticas no expiren, sino que mejoren en su continuidad

## ***CAPÍTULO V***

### ***CONCLUSIONES Y PROPUESTAS***

#### **Introducción**

El presente documento, inicialmente, presenta las conclusiones y propuestas de investigación realizada por el grupo de trabajo, sean estas desde las categorías Política Social, Vulnerabilidad, Trastorno del Espectro Autista, Familia y Salud Mental. Áreas consideradas como determinantes para comprender los diversos fenómenos que genera el contar con un integrante del grupo familiar diagnosticado con TEA.

En segundo lugar, se aprecian las propuestas que surgen desde el análisis y síntesis de la investigación realizada, en las líneas de Política Social, Institución, en este caso territorio sur de la Región Metropolitana, y abordaje desde el Trabajo Social, en estas se resume la información recabada desde los antecedentes generales, marco teórico, más apoyo bibliográfico, los cuales sustentan lo investigado y hacen visible las diversas demandas y requerimientos de padres, madres y cuidadores de niños y niñas con TEA.

## **5.1 CONCLUSIONES**

### **5.1.1 Política Social**

Desde esta categoría es preciso concluir la relevancia que implica emprender una transformación en cuanto a la creación de nuevas políticas sociales orientadas fundamentalmente a la inclusión, visibilización y cobertura a todos los grupos familiares compuestos fundamentalmente por madres, padres o cuidadores que tienen un integrante familiar diagnosticado con TEA. Pues estas acciones transformadoras deben ir de la mano desde el Estado, las distintas instituciones gubernamentales y la sociedad civil, quienes integran esta sociedad, ya que, en base a ello, se puede construir una sociedad y un país más inclusivo a las demandas existentes.

De igual modo, se requiere de una transformación desde lo social, lo cual implicaría la creación de prestaciones que agrupen mediante nuevos programas de desarrollo, la visibilización y la cobertura de los tratamientos enfocados no tan solo en los niños, sino en el impacto que genera en los padres, madres y cuidadores. Ya que, su rol a partir de una política social permitiría promover un bienestar de esos grupos de la población que en la actualidad son vistos como grupos con una situación de vulnerabilidad por diferentes factores de riesgo ya expuestos en la presente investigación.

Por lo tanto, todo ello se podría conseguir a través de diversos programas de desarrollo social, no vistos como asistenciales, que permitan la participación activa de cada uno de los sujetos involucrados, mediante la entrega de herramientas y participación en la elaboración e implementación de políticas sociales relacionadas con el TEA. Es decir, la creación de políticas sociales creadas en conjunto con madres, padres o cuidadores de niños con TEA, de manera que los contenidos de estas mismas políticas sean acordes a las necesidades y verdaderas dificultades a las cuales estos actores viven expuestos desde que se genera el diagnóstico.

Como una de las primeras medidas que urge tramitar es legislar el proyecto que descansa hoy en día en el Senado que como primera instancia establece, promueve y garantiza la atención médica, social y educativa. Factores que fueron relevantes en nuestra investigación y en los relatos obtenidos, que afectan y repercuten directamente en madres, padres o cuidadores. Además de esta ley impulsada y que promueve la protección e inclusión de personas

con la condición TEA u otra condición que afecte su neurodesarrollo, se evidencia también la pertinencia de apoyar a los cuidadores y cuidadoras integralmente pasando de la mera pensión, a un sistema de resguardo. (Senado, 2022). Apoyo o énfasis que podría generarse solo posterior a legislar el proyecto ya mencionado que contiene como primera problemática a quienes son diagnosticados con TEA. Solo a partir de la creación de una cobertura nacional y política estatal que permita visibilizar a quienes padecen la condición TEA puede desencadenar y repercutir en comenzar a visibilizar a madres, padres y cuidadores quienes postergan sus vidas en pro del cuidado y atención de sus niños.

Finalmente, resulta necesario señalar que las políticas sociales en la sociedad moderna contribuirán directamente en la reproducción y distribución de bienes y servicios con una mayor cobertura en lo que respecta a servicios sociales. Por ende, es prioritario para nuestra sociedad y que las autoridades den cobertura y urgencia a la creación de políticas sociales que permitan una cobertura y un financiamiento adecuado de las demandas que surgen de las madres, padres o cuidadores de niños o niñas con TEA.

### **5.1.2 Vulnerabilidad**

Desde esta categoría, se logran visibilizar, las distintas vulnerabilidades a las que se ven expuestas estas familias, las cuales son fruto de los distintos factores sociales y que inciden en el entorno social de estos padres, madres o cuidadores, que tienen a su cuidado a un niño o niña con TEA. Entorno, que al mismo tiempo contribuye a la invisibilización de esta población.

Al respecto Martuccelli (2017c), nos explica cómo se entienden más estas vulnerabilidades que nos permiten comprender las distintas perspectivas y realidades de los seres humanos de derecho, presentándose como una semántica voluntarista, que pone en cuestión la fatalidad de la vulnerabilidad. Por lo que, lo esencial, es la instrucción política de la vulnerabilidad humana, como una dimensión que es preciso regular, e incluso extirpar. (Martuccelli, 2017e)

Por lo tanto, la vulnerabilidad de estos padres, madres o cuidadores de niños o niñas con TEA está también ligada a la falta de políticas públicas, a la falta de información del entorno social con respecto a las necesidades del TEA, lo que al mismo tiempo produce menos concientización, y, por ende, una menor sensibilización hacia la neurodiversidad. Además, se visibiliza que estos

padres, madres o cuidadores tienen un vacío importante de apoyo emocional y de contención a la hora de enfrentarse a las dificultades que genera la convivencia de un niño o niña con TEA. Pues todos estos factores, inevitablemente van provocando en ellos un quiebre emocional, debido a los miedos y temores que deben enfrentar cada día.

En definitiva, los niños y niñas con TEA y sus familias se encuentran en una situación de vulnerabilidad por el entorno social que les rodea y que influye en cómo estos puedan ir progresando a lo largo de sus vidas. Partiendo por todas las dificultades que han debido experimentar, ya sea desde el deficiente acceso a la información, pues se logra apreciar que este entorno social del cual forman parte, no les brinda información, ni el soporte necesario para detectar y comenzar a tiempo con los distintos tratamientos, ni mucho menos les garantiza recibir orientación sobre los recursos existentes en torno a esta condición del TEA, sumado a esto, los miedos y temores, los excesivos gastos económicos que se desprenden para cada tratamiento y de la falta de inclusión que deben enfrentar estos niños o niñas con TEA, lo que al mismo tiempo les hace sentir marginados y excluidos de la sociedad de la que forman parte.

Por otro lado, en el ámbito de atenciones multidisciplinarias en la salud pública, lo concreto es que aún existen deficiencias y limitaciones en torno al acceso oportuno a tratamientos. Prueba de ello, es que estos padres, madres o cuidadores se ven obligados a hacer uso de la asistencia médica en la red privada, por las dificultades y retrasos que han encontrado en el servicio de salud pública, lo que sin duda, dificulta no solo el avance y desarrollo estos niños y niñas y sus familias, si no la economía de estas, por tener que financiar cada una de estas atenciones en la red privada; atenciones que por demás varían según el relato de estos padres, madres o cuidadores, desde los 15, 20, 50, 70 o incluso más de 100 mil pesos por sesión o terapia, que cada uno de estos niños y niñas deben tener periódicamente.

Desde lo anterior señalado, Martuccelli, señala que la vulnerabilidad

“es siempre una experiencia relacional y contextual que no concierne por igual a todos los seres humanos, pues esta varía en función de las sociedades, los períodos históricos, posiciones sociales o variantes identitarias. Frente a ello, la vulnerabilidad, deja de ser un mero objeto de discusión política o moral; se “humaniza”, se la percibe desde la experiencia y a escala de las víctimas”. (2017f)

Y es lo que vivencian estos padres, madres o cuidadores de niños o niñas con TEA. El no poder optar a tratamientos para mejorar la calidad de vida del niño o niña con TEA, la exclusión social a la que diariamente se ven enfrentados, la discriminación, son sin duda, situaciones que les hace estar más vulnerables e indefensos, porque todo ello va perjudicando en cierta medida, la vida del niño o niña y al mismo tiempo la salud mental de quien ejerce el trabajo directo de cuidador. Es entonces fundamental, poder entregar las herramientas y mecanismos necesarios a estas familias, para que puedan tener una mejor calidad de vida y no sentirse excluidos por la sociedad de la que forman parte, pues son sujetos de derechos al igual que las demás personas, sin distinción alguna.

Por su parte, en Pizarro,

“Este concepto de “vulnerabilidad social” es el resultado de los impactos provocados por los patrones de desarrollo vigente, y al mismo tiempo la incapacidad de los grupos más débiles de la sociedad para poder enfrentarlos, neutralizarlos u obtener beneficios de ellos”. (2001c).

Este enfoque, permite entonces, comprender que los sujetos no solo pueden verse afectados por la falta de recursos económicos y el impacto que esto les genera en sus vidas, también demuestra la fragilidad ante las reestructuraciones de los diversos escenarios políticos, sociales y/o económicos. Así mismo, se comprende que la falta de oportunidades, que se logran visibilizar desde la presente investigación realizada a padres, madres o cuidadores de niños o niñas con TEA, sumado a la falta de recursos o medios propios para poder vivir dignamente, son elementos que permiten categorizar a aquellos sectores de la población, que se encuentren en condiciones de vulnerabilidad, como es este el caso de niños o niñas con TEA y sus familias ya que con todo ello, se podrían crear políticas sociales, que vayan en ayuda y esmero de esta parte de la población.

Finalmente es importante señalar, que este concepto de vulnerabilidad puede ser entendido bajo la mirada de distintos autores como un fenómeno multidimensional y transversal, que, en efecto, además se logra determinar con base en las distintas dimensiones, por ejemplo: en los ingresos, la salud, la educación, vivienda, factores de la población, entre otros. (Campana, 2020c). Todo esto, como estrategia dirigida a mejorar la calidad de vida y el bienestar de las comunidades o grupos más vulnerables. Pues, esta noción

de vulnerabilidad permite al mismo tiempo diseñar e implementar estrategias de intervención, destinadas a fortalecer activos individuales, familiares, comunitarios, etc. Dando lugar, a la necesidad urgente de incorporar aspectos prácticos y multidimensionales a la sociedad, para la comprensión del TEA, ya que, a consecuencia de las condiciones del entorno social, en que viven estas familias, estas están expuestas constantemente a situaciones de mayor complejidad.

Por lo tanto, las personas con TEA y sus familias, tienen todo el derecho de recibir atenciones tempranas y adecuadas a sus necesidades, y no solo atenciones focalizadas a los niños o niñas con TEA, se necesita poner mayor énfasis y atención en los padres, madres o cuidadores, quienes ejercen este rol tan importante de cuidado del niño o niña con TEA. Es decir, se deben lograr mayores intervenciones basadas en principios inclusivos, para comenzar a trabajar en una verdadera inclusión (Espectro Autista en Chile, 2014), ya que el TEA debe ser una realidad de diversidad social y mientras esta diversidad no sea aceptada, no existirá inclusión social.

### **5.1.3 Trastorno del Espectro Autista**

Desde esta categoría es posible concluir que el diagnóstico de TEA en los niños/as llega a generar un gran impacto en los padres, madres o cuidadores, al momento de la confirmación de este diagnóstico.

Desde esa perspectiva se logra visualizar en primer lugar, que tener conocimientos previos de esta condición ayuda en el reconocimiento de las primeras señales de alerta, permitiéndoles así a los padres, madres y cuidadores identificarlas, permitiéndoles tener un acercamiento a la condición y así realizar un diagnóstico precoz lo que es favorable en los niños y niñas con TEA.

Canal-Bedia et al. (2015a) hace referencia a que “la atención temprana constituye un recurso eficaz para cubrir las necesidades del menor con TEA y su familia desde los momentos iniciales”

Sin embargo, desde una perspectiva totalmente contraria la confirmación del diagnóstico en los padres, madres, cuidadores que no conocían nada respecto al TEA, les genera incertidumbre y miedos al desconocer sobre la condición de sus niños y niñas, pero al mismo tiempo esta confirmación les permite ir adquiriendo información y comprender que estaba sucediendo con sus niños y niñas, y así ir avanzando en el proceso.

Dentro de lo mismo, la confirmación de este diagnóstico genera un gran impacto a nivel familiar, donde se confirma la presencia de las etapas de duelo que experimentan los padres, madres o cuidadores. Este proceso se vivencia en diferentes tiempos y sin un orden establecido entre uno y otro, sin embargo, llegar a la aceptación es la finalidad.

Será evidente la aparición de dudas y gran incertidumbre en relación al pronóstico del trastorno, así como también en la manera de abordarlo y en lograr aceptar que sus hijos necesitarán apoyo profesional durante importantes años de su vida sin poder esto, asegurar que lleguen a tener una vida “normal”. Así esta noticia puede llegar a ser tan impactante y dolorosa para ellos, que, como refieren los expertos, les haga vivir un proceso que les haga reaccionar frente al acontecimiento como al vivenciar el duelo, en este caso la pérdida de un “hijo normal” (MINSAL, 2011)

Asimismo, queda en manifiesto que durante este proceso se hace fundamental el apoyo de profesionales que trabajan en esta área, guiando, informando, educando y apoyando a estas familias, ejecutando así un acompañamiento constante.

Por lo tanto, el trabajo profesional-familiar se hace indispensable al momento de comenzar este proceso, donde la comunicación entre ambas partes no solo beneficia a los niños/as con TEA en mejorar su calidad de vida si no que le proporciona al mismo tiempo herramientas a los padres, madres cuidadores sobre estrategias para afrontar esta condición la que en ocasiones puede ser muy compleja.

“El tratamiento no puede dirigirse en exclusiva al niño, sino que debe tomar en consideración las necesidades de la familia como un todo, así como los aspectos contextuales relevantes.” (Canal-Bedia et al., 2015b)

Es decir que los profesionales no sólo deben enfocarse en los niños y niñas sino más bien se debe realizar un abordaje en conjunto con la familia, haciéndolos como participantes activos en las intervenciones de la persona con autismo.

Por otra parte, es posible dar cuenta que al momento de comenzar en este proceso los padres, madres o cuidadores presentan una percepción negativa en relación con el uso de fármacos en el autismo, en donde la mayoría se

niega o negó en algún momento a complementar las terapias con algún tratamiento farmacológico.

Cabe destacar que no existen medicamentos para “curar” el autismo, esto debido a que es una condición y no una enfermedad, sin embargo, en algunas ocasiones los niños/as presentan dificultades en lo que concierne al comportamiento desafiante, así como dificultades en sus emociones y sentimientos, es respuesta a estas dificultades se utilizan los fármacos como complementación.

Algunos medicamentos que pueden ayudar a las personas con TEA a funcionar mejor tratan los síntomas concurrentes. Por ejemplo, podrían ayudar a manejar los altos niveles de energía, la incapacidad para concentrarse o los comportamientos de auto daño, como golpearse la cabeza o morderse la mano. Los medicamentos también pueden ayudar a manejar las afecciones psicológicas concurrentes, como la ansiedad o la depresión, además de las afecciones médicas, como las convulsiones, los problemas para dormir, o los problemas estomacales o gastrointestinales. (Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades, 2002)

Finalmente, los padres, madres cuidadores concluyen tener a un niño o niña con TEA es un proceso difícil y lento, este se dificulta aún más con la poca inclusión existente respecto al tema, que, aunque a pesar es un fenómeno que se comenzó a visibilizar hace un tiempo ya, aún le falta mucho a la sociedad para ser realmente inclusivos. Por lo cual la educación frente al tema es una tarea que está pendiente en nuestro país.

#### **5.1.4 Familia**

La llegada del diagnóstico Trastorno del Espectro Autista (TEA) se relaciona a ciertas dificultades de niños y niñas en la interacción social, la comunicación, falta de flexibilidad en el razonamiento y comportamientos, por lo que en una familia puede llegar a generar múltiples desafíos y cambios para los padres, madres y cuidadores, es por ello la importancia de conocer y comprender las diversos fenómenos que en ellas se van suscitando durante el crecimiento y desarrollo de un niño o niña con TEA, lo que va generando diversos cambios, considerando en este sentido la Teoría Ecológica de Urie Bronfenbrenner, desde el microsistema hacia los mesosistemas, exosistemas y macrosistemas Orengo, J.(2016) provocando una cadena de situaciones que van requiriendo de nuevas estructuraciones del tejido social.

La familia se considera como el primer espacio de socialización hacia la sociedad, requiriendo de las herramientas necesarias para el desarrollo de los integrantes del grupo familiar, entre ellos disponer de alimentación, seguridad, salud, educación, transmisión de valores, esparcimiento, desarrollo de la cultura, entre otros, lo que permite a los individuos desenvolverse de forma integral e independiente al momento de convivir en sociedad.

Lo anterior, se pone a prueba cuando uno de los integrantes cuenta con una condición diferente, en este caso, el diagnóstico de TEA, llevando a replantearse las diversas expectativas que cada padre o madre tiene del niño o niña, lo cual genera conflictos internos y externos en el grupo familiar, forzándolos a vivir procesos en que asimilar esta condición considera fuertes quiebres en el grupo familiar, y la toma de decisiones determinantes. Es en este transitar en el que los padres, madres o cuidadores necesitan contar con las orientaciones y derivaciones adecuadas para saber abordar la nueva condición que deben enfrentar para el resto de sus vidas, lo que en muchos casos, según los relatos de las entrevistas realizadas, no son posibles por diversas circunstancias, entre ellos, desconocimiento, falta de información y preparación por parte de los docentes de la educación, profesionales de salud y escasez económica, lo que impide el acceso a una atención de calidad y oportuna, espacio determinante en las futuras acciones para el desarrollo del niño o niña, y para la preparación del cuidador al momento de entregar las atenciones que los primeros requieren.

Hay que mencionar que en la actualidad en las sociedades la familia asiste a un proceso de profundas y aceleradas transformaciones y existen diversas composiciones de familia, como, por ejemplo, destacan primordialmente las familias monoparentales que son aquellas en las cuales los hijos son responsabilidad de un solo progenitor que convive con ellos. Las familias adoptivas por otro lado pueden ser definidas como aquellas en las que por lo menos uno de los hijos no tiene relación biológica con ambos progenitores. Las familias reconstituidas son aquellas formadas por una pareja adulta en la que al menos uno de los cónyuges tiene un hijo de una relación anterior (Iruesteá, 2020b).

Es por ello que la comprensión de los diversos escenarios que se pueden presentar en la dinámica familiar, una vez confirmado el diagnóstico de TEA, y la diversidad de factores que influyen en las distintas respuestas a una misma problemática, se configuran en base a las experiencias y vivencias de cada

sujeto, por lo que visto desde la fenomenología es posible la obtención de conocimiento empírico que se sobrepone a las ciencias duras del positivismo, abarcando mayores posibilidades para analizar el porqué de las mismas y las diversas respuestas a un mismo fenómeno.

### **5.1.5 Salud Mental**

En esta investigación se destaca la relevancia que significa contar con un buen estado de la salud mental, en los cuidadores, de niños y niñas con TEA, ya que los últimos, son quienes se encuentran bajo la supervisión de otro/a, que dispone de todas sus habilidades parentales para entregar los cuidados de forma óptima y oportuna, considerando las diversas demandas de la vida cotidiana.

De acuerdo con los antecedentes generales recabados en esta investigación, se destaca un estudio realizado por Fernández & Espinoza (2019) que se basó en la salud mental y en las intervenciones que la promueven, en padres de niños entre cero y nueve años, el cual evidenció que las características del TEA pueden afectar la salud mental de los padres crónicamente, identificando por otra parte, la escasez de las intervenciones psicosociales, dándole importancia a la promoción del bienestar emocional de los padres durante todo el proceso (Fernández & Espinoza, 2019). Agregar a lo anterior los diferentes estados por los cuales por padres, madres y cuidadores transitan previo al diagnóstico de TEA; miedo, incertidumbre, desesperanza y duelo, lo que posteriormente pasa a tomar forma con los cambios en las rutinas familiares, como aislamiento social, reestructuración de los espacios de la vivienda, incluso el cambio de vivienda a espacios con mayor tranquilidad para evitar las descompensaciones de los niños y niñas.

Al escenario anterior, se suman las diferentes situaciones particulares de cada familia, como grupos familiares liderados por jefas de hogar, escasez económica debido a la deserción laboral de uno de los padres, lo cual en su mayoría recae en la madre, abandono por parte del padre del grupo familiar, lo cual se grava si existe otro/a integrante en estado de dependencia severa o discapacidad física o psíquica, lo que genera mayor cantidad de espacios estresores, sobrecarga en el cuidador y con ello las repercusiones que van directamente a quienes se encuentran bajo su cargo.

Es por ello la importancia de contar con espacios de apoyo que consideren la intervención biopsicosocial en el trabajo profesional-cuidador, el cual a ser abordado desde esa perspectiva hace posible generar los espacio tan necesarios para estos, y con ello mejorar la calidad en los cuidados, además de integrar en estos espacios la participación de un equipo multidisciplinario de profesionales que informen y eduquen acerca de los procesos de desarrollo, tanto del TEA como de las mismas circunstancias que deben sobrellevar los cuidadores en su día a día, ya que a contar con dichas herramientas se hace posible comprender los diversos fenómenos y situaciones que hoy sólo son reconocidas por medio de la experiencia empírica de cada cuidador en el desarrollo su rol.

## **5.2 PROPUESTAS**

A continuación, se darán a conocer las propuestas que se desprenden desde la investigación realizada; y las propuestas de intervención situadas desde las estudiantes de Trabajo Social.

### **5.2.1 Política Social**

En base a los resultados de análisis obtenidos en la presente investigación, se vislumbra la necesidad plantear las siguientes propuestas:

Resulta necesario ampliar el conocimiento respecto de las políticas sociales hacia las familias que tengan a su cuidado a un niño o niña con TEA, para apuntar a la necesidad de implementar mecanismos entre el Estado, las distintas instituciones gubernamentales, y la sociedad; y con ello, comenzar a trabajar en la creación de un registro nacional de personas que padezcan este diagnóstico de TEA. Es decir, crear un sistema nacional que permita distinguir, categorizar y focalizar a esta parte de la población, pues al contar con un diagnóstico de la realidad, de diversos grupos de la población, permite reflexionar al mismo tiempo, sobre la calidad y pertinencia de las políticas sociales.

Frente a ello, una política pública supondría, primero, reconocer la existencia del TEA en nuestro país, conocer a la población, y poder brindarles una mayor cobertura en temas de salud pública, sin distinción alguna, y al mismo tiempo, considerarlos en diversos planes de desarrollo e investigación, para así contar con un registro nacional y saber cuántas personas padecen esta condición de TEA. Es decir, establecer estadísticas claras, reales y actualizadas sobre la

prevalencia, incidencia y las causas del autismo, que permitan diseñar esta política pública que tanto se exige.

Paralelamente, debe existir un protocolo en materia del TEA, que sea instruido por el Ministerio de Salud, teniendo presente que hoy es posible detectar el autismo antes de los dos años, y que mientras más temprana sea la intervención, mejor será el pronóstico para los niños y niñas con TEA. Con ello, al mismo tiempo se contribuye a mejorar la calidad de vida y salud mental de muchas familias.

Del mismo modo, resulta pertinente que a partir de las distintas instituciones gubernamentales se puedan diseñar y desarrollar intervenciones desde los distintos equipos multidisciplinarios, que permitan fomentar y promocionar espacios de información, educación y contención a padres, madres o cuidadores tanto en su rol, como en las diversas situaciones a las cuales puedan verse enfrentados, ya sea en el trato diario con un niño o niña con TEA, como en la interacción con el entorno social, pues es este último, quien debe garantizar bienestar al niño o niña con TEA y a sus familias.

Por otro lado, es necesario y con suma urgencia, la creación de políticas descentralizadas, las cuales por medio de un estudio previo de los territorios cuenten con la información desde un enfoque mixto, cualitativo-cuantitativo, que permita implementar proyectos de intervención y acción en los diversos servicios de salud y centros educacionales, con el objetivo de potenciar la integración y el desarrollo integral de niños y niñas con TEA.

Se debe, además, potenciar la educación inclusiva para los niños y niñas con TEA, fortaleciendo a los establecimientos educacionales y aumentando el número de escuelas especiales con programas inclusivos e integración. Para que exista una mayor cobertura educacional que cubra todas y cada una de las necesidades de estos niños y niñas para que puedan lograr un desarrollo integral, potenciando sus habilidades y destrezas de modo de establecer una educación justa y de calidad para todos los seres humanos, en igualdad de condiciones. Junto a ello, aportar al desarrollo de habilidades, de comunicación y de inserción laboral (adultos con TEA). En este sentido, resulta fundamental que la intervención sea enfocada a toda la familia.

De igual modo, se debe facilitar la implementación de redes y mecanismos de ayuda en materia de salud mental a padres, madres o cuidadores de niños o niñas con TEA, en los distintos centros asistenciales, así como la aplicación de programas de acompañamiento a todas las familias; y que al mismo tiempo

se permita evitar la sobrecarga de las responsabilidades parentales y de los factores de riesgo a los cuales se ven expuestos, apuntando siempre a una psicoeducación del TEA.

Además, desarrollar nuevos lineamientos de acción, que den paso a la creación de políticas públicas que consideren la diversidad de situaciones y las transformaciones sociales por las que atraviesan estos padres, madres o cuidadores que tienen a su cuidado a un niño o niña con TEA, para finalmente, poder activar todas las redes de especialistas en TEA. Pues, la mayoría de los problemas que atraviesan estos padres, madres o cuidadores se deben a la falta de acceso a la información y al ejercicio de sus derechos fundamentales; lo que al mismo tiempo se traduce en desigualdad, donde un individuo está en desventaja con respecto a otros, aun cuando forman parte de la misma sociedad.

Al respecto, resulta entonces fundamental formular distintos tipos de políticas con objetivos específicos: definir e implementar tanto estrategias universalistas que garanticen los derechos sociales básicos para todos los integrantes del espacio familiar, como focalizadas para atender las necesidades diferenciales de los hogares y sus miembros, según la estructura o fase del ciclo familiar en que se encuentren. (Arriagada, 2005a.p.10).

Del mismo modo, se sugiere que desde el Estado exista voluntad política para transformar los mecanismos burocráticos institucionales en temas de salud pública. Pues, se hace necesario implementar intervenciones tempranas, desde la atención primaria de salud, ya que esto generaría un mejor pronóstico al niño o niña con TEA, lo que, al mismo tiempo, se traduce en mejorar la calidad de vida de la persona con TEA y el grupo familiar. Sin embargo, en la actualidad la salud pública aún no se adapta al contexto de esta población con TEA, ni a las demandas de estos padres, madres o cuidadores. Lo que resulta necesario, otorgar mayor relevancia al diseño de metodologías, respecto de las acciones legislativas de cambio y de cumplimiento en torno a los tiempos óptimos de acceso a tratamientos, a las demandas que surgen de esta población con TEA y su pronta tramitación dentro del poder legislativo. Además de poder establecer financiamientos reales que permitan hacer viable todo tipo de intervención a las personas con TEA y en especial a sus familias quienes se encuentran en mayor situación de vulnerabilidad.

Al mismo tiempo, es trabajo del Estado otorgar mayor relevancia a las problemáticas que viven estos padres, madres o cuidadores de niños o niñas con TEA. Para que, a la hora de elaborar y ejecutar políticas sociales, sean

ellos los protagonistas, desde sus propios discursos, experiencias y vivencias; “reconociendo al mismo tiempo la transformación de las relaciones sociales en relaciones de redes cada vez más horizontales y abiertas, lo que apunta a una nueva forma de relacionamiento entre la familia y el Estado”. (Arriagada, 2005b).

Por lo tanto, el Estado debe avanzar en idear políticas, que apunten a un enfoque inclusivo, favoreciendo el desarrollo y mejoramiento en la calidad de vida de padres y madres de niños con TEA.

Finalmente, resulta necesario crear instancias de concientización y participación activa, desde las distintas instituciones tanto públicas como privadas, hacia estos padres, madres o cuidadores y familias que tengan a su cuidado a una persona con TEA, para que constantemente se revisen, actualicen y elaboren en conjunto, diversos programas, ayudas, proyectos y/o beneficios en pro de la inclusión social.

### **5.2.2 Territorial - Zona Suroriente, Región Metropolitana.**

En base a los resultados que se analizaron desde la presente investigación y desde los distintos procesos que deben enfrentar los sujetos, grupos o comunidades, se proponen llevar a cabo las siguientes prácticas transformadoras:

Principalmente, se sugiere la creación y promoción de actividades que sirvan para mejorar las condiciones de vida de padres, madres o cuidadores de niños o niñas con TEA, articulando redes con las distintas organizaciones sociales, municipios, entre otros. Como, por ejemplo, en la realización de actividades y talleres parentales, para poder asistir a las necesidades de esta población con TEA, desarrollando al mismo tiempo instancias participativas, que les permitan a estos padres, madres o cuidadores, adquirir herramientas concretas y útiles lo que les contribuiría a tener una mejor calidad de vida.

Resulta necesario, además, una constitución de redes asistenciales con mayor flexibilidad, organizadas para atender las necesidades de salud de la población, de sus territorios, en sus modalidades de régimen general y garantías explícitas. (Salinas,2008).

Del mismo modo, resulta pertinente la creación de redes de apoyo y canales de comunicación inclusivos en los distintos territorios. Promoviendo al mismo

tiempo la organización de grupos y asociaciones vecinales, para que todos participen activamente, respecto de la información y características respecto del TEA. Con el objetivo de que padres, madres o cuidadores puedan sentirse acompañados, escuchados y orientados en los requerimientos que estos tengan y al mismo tiempo que puedan compartir experiencias, con otras familias que están pasando por las mismas situaciones, con el fin de poder mitigar el impacto que genera la convivencia de un niño o niña con TEA.

Además, se propone instalar en conjunto a las distintas organizaciones territoriales, procesos de inclusión en dignidad. Lo anterior, basado en la activación de procesos psicosociales y socioculturales, que reivindiquen y ayuden a estos padres, madres o cuidadores de niños y niñas con TEA, a recuperar la confianza en la sociedad y del entorno del cual forman parte.

Finalmente, resulta necesario poder comenzar a elaborar e implementar un registro territorial de personas con TEA, para poder contar con datos y registros reales; y además saber en qué condiciones sociales se encuentran las personas con TEA y sus familias. Lo que significaría un gran avance, para visibilizar las demandas de esta población, pues en Chile aún no existe un registro que indique con exactitud el porcentaje de la población con TEA.

### **5.2.3 Propuestas desde el Trabajo Social**

En base al trabajo investigativo, las propuestas apuntan a fomentar y promover distintas habilidades y competencias parentales a estos padres, madres o cuidadores de niños o niñas con TEA, debido al impacto que produce la falta de estas en la familia y particularmente en los niños y niñas, ya que forman parte “primordial” en su desarrollo. Además, estas involucran habilidades sociales, tales como, empatía o procesos de mentalización que permiten estar en sintonía emocional con el niño o niña y responder adecuadamente a las necesidades fisiológicas como comer, dormir; a las cognitivas como explorar, descubrir, estimular en el aprendizaje; a las emocionales y sociales como regulación y expresión de emociones, seguridad y autonomía, entre otros aspectos.

Por otro lado, la discriminación que viven estos padres, madres o cuidadores de niños o niñas con TEA, sumado a la falta de medidas gubernamentales para atender las necesidades de la población o la falta de inclusión que es cada vez más común en la sociedad, se consideran en la actualidad un grave problema del que es necesario hacernos cargo. Lo que nos lleva, desde nuestra profesión como trabajadores sociales, a contribuir en la construcción

de una mejor sociedad, todo ello en colaboración con las distintas instituciones, para mejorar las habilidades de convivencia social.

En base a ello, resulta fundamental generar nuevas instancias de conversatorios sobre los derechos fundamentales y el bienestar de la sociedad, ya que, con todo ello, se pueden desarrollar nuevas iniciativas en materia de políticas públicas. Como, por ejemplo, enfocadas al mejoramiento del entorno social; ya que esto ayudaría a que esta población se sienta más segura.

Del mismo modo, se requiere de trabajadores sociales comprometidos, con una minuciosa formación académica, con empatía y alta sensibilidad social, liderazgo y al mismo tiempo que posea habilidades de comunicación y escucha activa, para entregar herramientas y estrategias creativas a la hora de atender las necesidades de aquellos sujetos, grupos y comunidades con quienes se interviene.

Por lo tanto, nuestro desafío sería implementar acciones de promoción y prevención, a la población, favoreciendo al mismo tiempo la participación comunitaria para empoderar a la ciudadanía, como agentes de cambio de su propia situación. Y es que, cuando tomemos conciencia como “sociedad”, actuando con unidad, sin actitudes individualistas y dejando de lado la exclusión, estaremos contribuyendo a una sociedad más digna y justa para todos.

Ya que el trabajo social, es clave para asegurar el Estado del bienestar, no tanto como proveedor de servicios sino especialmente como profesión que busca dotar de herramientas a las personas, grupos y comunidades para que sean ellos mismos promotores de su propio cambio. (Requena,2020).

Resulta entonces necesario y como agentes sociales, poder canalizar proyecciones que aporten en superar la situación problema, con distintas intervenciones y mecanismos de ayuda, enfocándonos siempre en la dignidad, en el bienestar integral y el derecho de las personas en todas las formas de vida.

Además, es necesario establecer avances en los procesos de desarrollo integral que se entrega tanto a la familia como al niño o niña con TEA, reflejados en instancias de conversatorios con los participantes de las distintas comunidades debido a que no se han desarrollado totalmente espacios donde

la población conozca y se informe de lo que es el TEA, y las características que desde esta condición se desprenden, con el fin de que estas familias puedan intercambiar vivencias y experiencias sobre los temas referidos y lo que conlleva tener un niño o niña con esta condición.

Es necesario, poder replicar a nivel país esta iniciativa conformando centros de ayuda integrales en donde se trabaje juntamente con la familia del niño o niña con TEA. De la mano con el profesional o el equipo multidisciplinario, participando activamente en todos los procesos, grupo, comunidad, familias y profesionales. Creando redes de apoyo en centros de salud de atención primaria o centros privados con el fin de brindar orientación, ayuda y herramientas necesarias para que estos padres, madres o cuidadores, puedan retroalimentarse y al mismo tiempo trabajar en el fortalecimiento de vínculos familiares.

De igual modo, promover metodologías de acción, que apunten a la participación y conocimiento del TEA, desde la sociedad, ya que esta condición no cuenta con un real alcance en el entorno social para conocer y comprender el fenómeno. En base a ello, es que resulta necesario instalar procesos dialógicos democratizadores, en todos los posibles escenarios.

Poniendo especial énfasis a las realidades y vivencias de padres, madres o cuidadores de niños con TEA, para fomentar la acción, en la realidad de conocer y actuar.

Además, resulta necesario, poder desarrollar investigaciones desde nuestro quehacer profesional, respecto de la inclusión de las personas con TEA y cómo esto afecta a sus familias y, además, la exclusión a la que deben someterse día a día. Esto con el fin de lograr un conocimiento exhaustivo de esta realidad, tanto a nivel micro como a nivel macrosocial y con ello, se puedan realizar intervenciones eficientes que apunten a la realidad de los individuos en situación de vulnerabilidad y no a supuestos que no hayan sido investigados.

Para ello, resulta necesario, conocer desde la disciplina del Trabajo Social, la diversidad que existe en la sociedad de modo de comprender e intervenir en los requerimientos y necesidades de las personas que se encuentren en situación de vulnerabilidad, construyendo nuevas teorías de conocimiento que apunten a mejorar la calidad de vida de todas las personas.

Del mismo modo, se debe contribuir a la construcción de una nueva base social, donde se reconozca a esta condición de TEA y en donde los sujetos, familias, la sociedad civil, el Estado y las organizaciones, tanto públicas como privadas, se potencien en la lucha y seguimiento de los derechos esenciales de las personas con TEA.

Finalmente, se debe promover una cultura solidaria, de modo que permita a las personas con TEA y a sus familias a crecer en igualdad de condiciones, teniendo acceso a todas las áreas que componen una sociedad civil, sin que exista discriminación, ni exclusión alguna. Para así colaborar en la idea de construir una sociedad más justa y equitativa para todos.

## REFERENCIAS

- Aierbe, A. (2005). *Intervención psicopedagógica en los trastornos del desarrollo*. Málaga: Ediciones Aljibe.
- Álvarez, R., Franco, V., García, F., García, A. M., Giraldo, L., Montealegre, S., Mota, B., Muñoz, M., Pérez, B., & Saldaña, D. (2018). *Manual didáctico para la intervención en atención temprana en trastorno del espectro del autismo*. <https://www.autismoandalucia.org/wp-content/uploads/2018/02/MANUAL-AT-DEF.pdf>
- American Psychiatric Association. (2013). *Guía de consulta de los Criterios Diagnósticos del DSM-V*. <https://www.eafit.edu.co/ninos/reddelaspreguntas/Documents/dsm-v-guia-consulta-manual-diagnostico-estadistico-trastornos-mentales.pdf>
- Ander-Egg, Ezequiel. (1986). *Diccionario de Trabajo Social*. Bogotá, Colombia: Ed. Colombia Ltda.
- Andolfi, M. (1991). *Terapia familiar*. Paidós.
- Aranda, C., & Pando, M. (2013). *Conceptualización del apoyo social y las redes de apoyo social*. *Revista de investigación en psicología*, 16(1), 233-245
- Arellano, J. (1985). *Políticas Sociales y Desarrollo*. Chile 1924-1984. Disponible en Memoria Chilena, Biblioteca Nacional de Chile <https://www.memoriachilena.gob.cl/602/w3-article-73389.html>.
- Arés Muzio, P. (1990). *Mi familia es así*. La Habana, Cuba: Editorial Ciencias Sociales.
- Arky, B. (2022). *Autismo y medicación ¿Por qué tantos niños con autismo están tomando medicamentos? ¿Están siendo mal utilizados?* <https://childmind.org/es/articulo/autismo-y-medicacion/>
- Arrieta, J., & Macias, A. (2012). *Afrontamiento en crisis familiares: El caso del divorcio cuando se tienen hijos adolescentes*. *Salud Uninorte*, 28, 99-112.
- Artigas-Pallares, Josep, & Paula, Isabel. (2012). *El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger*. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 32(115), 567-587. <https://dx.doi.org/10.4321/S0211-57352012000300008>

Ayala, M. (2021, 19 de enero). *Paradigma interpretativo*. Liferder. Recuperado 01 de agosto 2022, de <https://www.liferder.com/paradigma-interpretativo-investigacion/>

Aylwin, N., & Solar, M. O. (2002). *Trabajo Social y Familiar*. Ediciones Universidad Católica de Chile. Ediciones Universidad Católica de Chile.

Balaguer, R. (2018). Impacto socioemocional en los familiares ante el diagnóstico de autismo de un hijo. *Centros de Desarrollo Cognitivo*. <https://www.redcenit.com/impacto-familiar-ante-el-diagnostico-de-autismo-de-un-hijo/>

Biblioteca del Congreso Nacional de Chile (2012). LEY NÚM. 20.609. ESTABLECE MEDIDAS CONTRA LA DISCRIMINACIÓN. Recuperado de: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1042092&idParte=9282757&idVersion=2022-05-07>

Biblioteca del Congreso Nacional de Chile (2022). LEY NÚM. 20.422. ESTABLECE NORMAS SOBRE IGUALDAD DE OPORTUNIDADES E INCLUSIÓN SOCIAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD. Recuperado de: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1010903>

Bonilla, M. F., & Chaske, R. (s. f.). *Trastorno del espectro autista*. CCAP, 15(1), 19-29.

[http://chamilo.cut.edu.mx:8080/chamilo/courses/TRASTORNOYDIFICULTADESDEAPRENDIZAJE/document/PDF/Trastornos del aprendizaje/2.- Trastorno-espectro.pdf](http://chamilo.cut.edu.mx:8080/chamilo/courses/TRASTORNOYDIFICULTADESDEAPRENDIZAJE/document/PDF/Trastornos%20del%20aprendizaje/2.-Trastorno-espectro.pdf)

Cabezas, H. (2001). Los padres de niños con Autismo: Una guía de Intervención. *Revista Electrónica «Actualidades Investigativas en Educación»*, 1(2). <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=44710202>

Campana, M. (2020). *La pobreza es un problema*. 1a ed.- Rosario: UNR Editora. Editorial de la Universidad Nacional de Rosario, 2020.

Canal-Bedia, R., García-Primo, P., Hernández-Fabián, A., Magán-Maganto, M., Sánchez, A. B., & Posada-De la Paz, M. (2015). *De la detección precoz a la atención temprana: estrategias de intervención a partir del cribado prospectivo*. *Revista de neurología*.

Cañete, R., Guilhem, D., & Brito, K. (2012). *Consentimiento informado: algunas consideraciones actuales*. *Acta Bioethica*, 18(1), 121-127.

Carballeda, A. J. M. (2017). *Escenarios Sociales, Intervención Social y Acontecimiento*. *Edu.ar*. Recuperado 22 de mayo de 2022, de [http://www.unmeditora.unm.edu.ar/files/Escenarios\\_sociales.pdf](http://www.unmeditora.unm.edu.ar/files/Escenarios_sociales.pdf)

Carballeda, AJM (2012). *La intervención del Trabajo Social en el campo de la Salud Mental. Algunas interrogantes y perspectivas*. Com.ar. Recuperado el 13 de mayo de 2022, de <http://www.polemos.com.ar/docs/vertex/vertex101.pdf#page=39>

Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades. (2002). Tratamiento y servicios de intervención para el trastorno del espectro autista. <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/autism/treatment.html#comp>

Chávez, R. (2019). *Medicamentos en autismo*. Cognitivo Centro de Terapias. <https://www.cognitivo.cl/medicamentos-en-autismo/>

Clasificación Internacional de Enfermedades, U. R. (cie-11), & de la Salud (OMS), O. M. (2022). *CIE-11 para Estadísticas de Mortalidad y Morbilidad*.

Comín, D. (2012). *Cómo afecta el entorno social al desarrollo del niño con autismo*. Recuperado de: <https://autismodiario.com/2012/12/10/como-afecta-el-entorno-social-al-desarrollo-del-nino-con-autismo/>

Cuevas, D. (2016). *Trastorno del espectro autista: Trabajo Social y recursos en la ciudad de Valladolid*. <https://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/19446/TFGG1861.pdf;jsessionid=A3A18CA2855DA1F8B5AE86CB95224F6C?sequence=1>

Damasio, A. (2018). *The Strange Order of Things*. Nueva York: Penguin Books. pág 13-14.

Dessen, María & Szelbracikowski, Adriane. (2005). Crianças com problemas de comportamento exteriorizado e a dinâmica familiar. *Interação em Psicologia* (Qualis/CAPES: A2). 8. 10.5380/psi.v8i2.3253. Recuperado de: [https://www.researchgate.net/publication/269734947\\_Crianças\\_com\\_problemas\\_de\\_comportamento\\_exteriorizado\\_e\\_a\\_dinamica\\_familiar](https://www.researchgate.net/publication/269734947_Crianças_com_problemas_de_comportamento_exteriorizado_e_a_dinamica_familiar).

Durán, M., García-Fernández, M., Fernández, J. C., & Sanjurjo, B. (2016). Afrontamiento, estrés parental y calidad de vida de los cuidadores principales de personas con TEA. *Revista de Estudios en psicología y educación*, 3, 60. <https://doi.org/10.17979/reipe.2016.3.1.1749>

Escobar, J., & Cuervo, Á. (2008). *Validez de contenido y juicio de expertos: Una aproximación a su utilización*. *Avances en Medición*, 6, 27-36. [https://www.researchgate.net/profile/Jazmine-Escobar-](https://www.researchgate.net/profile/Jazmine-Escobar-Perez/publication/302438451_Validez_de_contenido_y_juicio_de_expertos_Una_aproximacion_a_su_utilizacion/links/59a8daecaca27202ed5f593a/Valid)

[Perez/publication/302438451\\_Validez\\_de\\_contenido\\_y\\_juicio\\_de\\_expertos\\_Una\\_aproximacion\\_a\\_su\\_utilizacion/links/59a8daecaca27202ed5f593a/Valid](https://www.researchgate.net/profile/Jazmine-Escobar-Perez/publication/302438451_Validez_de_contenido_y_juicio_de_expertos_Una_aproximacion_a_su_utilizacion/links/59a8daecaca27202ed5f593a/Valid)  
[ez-de-contenido-y-juicio-de-expertos-Una-aproximacion-a-su-utilizacion.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Jazmine-Escobar-Perez/publication/302438451_Validez_de_contenido_y_juicio_de_expertos_Una_aproximacion_a_su_utilizacion/links/59a8daecaca27202ed5f593a/Valid)

Farge, C. (2007). *El Estado de bienestar. Enfoques. Revista de la Universidad Adventista del Plata*, 19(1), 45-54.

Federación Autismo Madrid. (2021). *Guía informativa para familias de personas con trastorno del espectro del autismo*. [https://autismomadrid.es/wp-content/uploads/2021/09/Guia\\_familias\\_digital\\_21.pdf](https://autismomadrid.es/wp-content/uploads/2021/09/Guia_familias_digital_21.pdf)

Feito, L. (2007). *Vulnerabilidad*. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 30(3), 07-22. <https://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v30s3/original1.pdf>

Fernández, A., & Rozas, M. (1988). *Políticas Sociales y Trabajo Social. HVMANITAS*. <https://www.ts.ucr.ac.cr/binarios/libros/libros-000010.pdf>

Fernández, M., & Espinoza, A. (2019). *Salud mental e intervenciones para padres de niños con trastorno del espectro autista: una revisión narrativa y la relevancia de esta temática en Chile*. *Revista de Psicología*, 37(2). <https://doi.org/10.18800/psico.201902.011>

Fernández, M., & Espinoza, A. (2019). *Salud mental e intervenciones para padres de niños con trastorno del espectro autista: una revisión narrativa y la relevancia de esta temática en Chile*. *Revista de Psicología*, 37(2). <https://doi.org/10.18800/psico.201902.011>

Fortea Sevilla, M. del S., Escandell Bermúdez, M. O., & Castro Sánchez, J. J. (2013). *detección Temprana del Autismo: Profesionales Implicados*. *Revista Española Salud Pública*, 87(2), 192. <https://www.scielosp.org/pdf/resp/2013.v87n2/191-199/es>

Gallego, A. M. (2012). *Recuperación crítica de los conceptos de familia, dinámica familiar y sus características*. *Revista virtual Universidad Católica del Norte*, pág. 326-345.

García, R., Irarrázaval, M., & Isabel López, Sofía Riesle, Marcia Cabezas, Andrea Moyano. (2021). *Encuesta para cuidadores de personas del espectro autista en Chile: primeras preocupaciones, edad del diagnóstico y características clínicas*. *Andes Pediátrica*, 92(1), 1-9. <https://doi.org/10.32641/andespediatr.v92i1.2307>

Gattini, C. (2017). *El sistema de salud en Chile. Chile: Observatorio Chileno de Salud Pública*. Recuperado de [https://www.u-cursos.cl/medicina/2017/2/ME08051/1/material\\_docente/bajar](https://www.u-cursos.cl/medicina/2017/2/ME08051/1/material_docente/bajar).

- Gobierno de Chile. (2022). *Sistema Nacional de Cuidados anunciado por el presidente Boric*. <https://www.gob.cl/noticias/asi-funcionara-el-sistema-nacional-de-cuidados-anunciado-por-el-presidente-boric/>
- Godoy, D., Eberhard, A., Abarca, F., Acuña, B., & Muñoz, R. (2020). Psicoeducación en salud mental: una herramienta para pacientes y familiares. *Revista médica Clínica Las Condes*, 31 (2), 169-173. <https://doi.org/10.1016/j.rmclc.2020.01.005>
- Gould, J. (2014). Obituario de Lorna Wing. *The Guardian*. <https://www.theguardian.com/society/2014/jun/22/lorna-wing>
- Gramsci, A. (1919). El Estado y el socialismo. *L'Ordine Nuovo*, 28(06).
- Henao, L. & Amariles, W. (2021). Narrativas de transformación de dinámicas familiares asociadas a la presencia del diagnóstico de TEA en uno de sus miembros. *Horizontes Pedagógicos*, 23 (1), 61-74. Obtenido de: <https://horizontespedagogicos.iberro.edu.co/article/view/2198>
- Hernández -Sampieri, R., & Mendoza, C. (2019). *Metodología de la Investigación: Las rutas Cuantitativa, Cualitativa y Mixta*. McGraw-Hill Interamericana Editores, S.A. de C.V.
- Hervás, A., & Rueda, I. (2018). *Alteraciones de conducta en los trastornos del espectro autista*. *Revista de neurología*, 66(1), 31-38. <https://doi.org/10.33588/rn.66S01.2018031>
- Imperatore, E., Nurith, K., Gallegos, S., Mella, S., Riquelme, V., & Sepúlveda, R. (2020). Experiencias de Familia con niños en el espectro del Autismo. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 20(2), 73-84. <https://revistaterapiaocupacional.uchile.cl/index.php/RTO/article/view/60538/64071>
- Irueste, P. G., & Pacheco, S. (2020). Nuevas configuraciones familiares: tipos de familia, funciones y estructura familiar. 9-18.
- Jessop, B. (2014). El Estado y El Poder. *Redalyc.org*. Recuperado 22 de mayo de 2022, de <https://www.redalyc.org/pdf/279/27937089004.pdf>
- Lamas, B., & Ramírez, T. (2018). *La familia ensamblada: una nueva concepción familiar*. *Anales de la Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales*, 48, 229-244.
- Lampert-Grassi, M. (2018). Trastorno del Espectro Autista. Epidemiología, aspectos psicosociales, y políticas de apoyo en Chile, España y Reino Unido (*Biblioteca del Congreso Nacional de Chile, Ed.*).

- Larrañaga, O. (2007). *¿Qué puede esperarse de la política social en Chile?* <https://repositorio.uchile.cl/bitstream/handle/2250/144546/Que-puede-esperarse.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Le Blanc, G. (2007). *Vies ordinaires, vies précaires*. París: Seuil .
- Martínez, M. Á., & Bilbao, M. C. (2008). *Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo*. *Psychosocial Intervention*, 17(2), 215-230. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=179814018009>
- Martínez, M. Á., & Bilbao, M. C. (2008). *Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo*. *Psychosocial Intervention*, 17(2), 215-230. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=179814018009>
- Martuccelli, D. (2017). "Semánticas históricas de la vulnerabilidad". *Revista de Estudios Sociales*, n° 59 (2017): 125-133.
- Mayorga, R., Virgen, A., Martínez, A., Salazar, & Daniela. (2020). *Prueba Piloto. Educación y Salud Boletín Científico Instituto de Ciencias de la Salud*. Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo, 9(17), 69-70. <https://repository.uaeh.edu.mx/revistas/index.php/ICSA/issue/archive>
- Medina, P. (2012). El precio de los Trastornos del Espectro del Autismo en Chile. Recuperado de: <https://autismodiario.com/2012/01/26/el-precio-de-los-trastornos-del-espectro-del-autismo-en-chile/>
- Ministerio de Defensa Nacional. (2017). Libro de la Defensa Nacional de Chile. <https://www.defensa.cl/media/LibroDefensa.pdf>
- Minuchin, S. (2004). *Técnicas de terapia familiar*. Paidós.
- Morgado, K. (2022). TEA, EN PRESTACIONES FONASA: LAS PREGUNTAS QUE SURGEN ANTE UN AVANCE HISTÓRICO. Académica de la Escuela de Psicología de la Universidad Católica del Maule (Portal UCM).
- Moser, C. (1996). Situaciones críticas ante la vulnerabilidad y la pobreza. Serie de estudios y monografías sobre el desarrollo ecológicamente sostenible, Banco Mundial, Washington, DC. Recuperado de: <https://documents1.worldbank.org/curated/en/148841468168858281/pdf/15462.pdf>
- National Institute on Deafness and other Communication Disorders. (2020). Trastornos del espectro autista: Problemas de comunicación en los niños.

<https://www.nidcd.nih.gov/sites/default/files/Documents/health/voice/Autism-Spanish-508.pdf>

OMS. (2022). Salud mental: fortalecer nuestra respuesta. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/mental-health-strengthening-our-response>

Orengo, J. (2016). Urie Bronfenbrenner teoría ecológica. *Recuperado de* [http://www.suagm.edu/umet/biblioteca/Reserva\\_Profesores/janette\\_orengo\\_educ\\_173/Urie\\_Bronfenbrenner.pdf](http://www.suagm.edu/umet/biblioteca/Reserva_Profesores/janette_orengo_educ_173/Urie_Bronfenbrenner.pdf)

Organización Mundial de la Salud. (2022). Autismo. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>

Oviedo, G. L. (2004). *La Definición del Concepto de Percepción en Psicología con base en la Teoría de Gestalt*. Revista de Estudios Sociales, 18, 89-96.

Pagaza, M. R. (2001). *La intervención Profesional en relación con la Cuestión Social*. Espacio Editorial.

Pagaza, M. R. (2001). *La intervención Profesional en relación con la Cuestión Social*. Espacio Editorial.

Pérez Serrano, G. (1994) *Investigación cualitativa. Retos, interrogantes y métodos*. España, La Muralla.

Pérez Serrano, G. (2007). *Investigación Cualitativa. Retos e Interrogantes* (4.ª ed.). La Muralla, S.A

Pérez, M., Alba, L., & Enríquez, C. (2020). *Dimensiones de la calidad de vida más frecuentemente afectadas en cuidadores primarios de pacientes con trastorno del espectro autista*. *Acta Medica de Centro*, 14(3), 350-356. <http://www.revactamedicacentro.sld.cu/index.php/amc/article/view/1180>

Perich, J. (2013). *Proceso de Duelo en Padres de Niños con Autismo*. *Autismo Chile*. <http://www.autismochile.org/proceso-de-duelo-en-padres-de-ninos-con-autismo-por-jose-perich/>

Pizarro, R. (2001). *La vulnerabilidad social y sus desafíos: una mirada desde América Latina*. [https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/4762/S0102116\\_es.pdf](https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/4762/S0102116_es.pdf)

Plan Nacional de Salud Mental 2017-2025. *Disponible en:* <https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2017/12/PDF-PLAN-NACIONAL->

*SALUD-MENTAL-2017-A-2025.-7-dic-2017.pdf*. Recuperado el 01 de noviembre de 2022.

Real Academia Española. (2021). Diccionario de la lengua española; Impacto (23.a ed.). <https://dle.rae.es/impacto>

Red de Monitoreo de Autismo y Discapacidades del Desarrollo. (2018). Datos y estadísticas sobre el trastorno del espectro autista. <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>

Requena, E. (2020). Compromiso Educativo y Social. Fundación Pere Tarrés. Recuperado de: <https://www.peretarres.org/es/conocimiento/blog/por-que-es-necesario-el-trabajo-social-en-la-sociedad>

Rozas Pagaza, M., Velurtas, M., & Favero Avico, A. y. E. de I. (2014). "La Intervención del Trabajo Social y su relación con las políticas sociales: algunas reflexiones en el contexto actual". *Edu.ar*. Recuperado 22 de mayo de 2022, de [http://sedici.unlp.edu.ar/bitstream/handle/10915/43660/Documento\\_completo.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://sedici.unlp.edu.ar/bitstream/handle/10915/43660/Documento_completo.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

Salinas, I. (2008). *POLÍTICAS SOCIALES Y LOS OBJETIVOS DE DESARROLLO DE LOS OBJETIVOS DE DESARROLLO DEL MILENIO EN CHILE*. Gobierno de Chile. Ministerio de Planificación. MIDEPLAN. Recuperado de: [https://www.cepal.org/sites/default/files/events/files/irissalinas\\_chile.pdf](https://www.cepal.org/sites/default/files/events/files/irissalinas_chile.pdf)

Santiago, F. (2018). Intervención social con niñas y niños diagnosticados con el Trastorno del Espectro Autista y sus familias. *Voces desde el Trabajo Social*, 6(1), 202-223. <https://doi.org/10.31919/voces.v6i1.129>

Seguí, J. D., Margarita Ortiz-Tallo, & De Diego, Y. (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: Sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *Anales de Psicología*, 24, 100-105. <https://www.redalyc.org/pdf/167/16724112.pdf>

Seguí, J., Ortiz-Tallo, M., & De Diego, Y. (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: Sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *Anales de Psicología*, 24(1), 100-105. <https://www.redalyc.org/pdf/167/16724112.pdf>

Sen, A. (1999). *EL FUTURO DEL ESTADO DE BIENESTAR*. Recuperado de: [www.lafactoriaweb.com/articulos/amartya.htm](http://www.lafactoriaweb.com/articulos/amartya.htm)

Senado. (2002). *Ley TEA: conozca en qué etapa se encuentra el proyecto*. Recuperado de: <https://www.senado.cl/ley-tea-conozca-en-que-etapa-se-encuentra-el-proyecto>

Superintendencia de Seguridad Social. (2010). Beneficios y prestaciones sociales. <https://www.suseso.cl/601/w3-article-18530.html>

Thompson, I. (2008). Definición de Información <https://www.promonegocios.net/mercadotecnia/definicion-informacion.html#:~:text=%22La%20informaci%C3%B3n%20es%20un%20conjunto,el%20conocimiento%20acerca%20de%20algo%22>.

Torres, M. (2016). *Escenarios sociopolíticos y sus influencias en el Trabajo Social en Chile: Tensiones y nuevas visiones disciplinares*.

Torres, M., Ballesteros, E., Sánchez, D., & Gejo, A. (2008). Programas, intervenciones y redes de apoyo a los cuidadores informales en salud. Necesidad de convergencia entre los programas formales y el apoyo informal. *Nursing*, 2008, vol. 26, num. 6, (p. 58).

UNESCO (2005). *Guidelines for inclusión: Ensuring Access to education for All*. París: UNESCO. Recuperado de: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000140224>

Viveros, E. & Arias, L. (2006). *Dinámicas internas de las familias con jefatura femenina y menores de edad en conflicto con la ley penal: características interaccionales*. Medellín: Fondo Editorial Fundación Universitaria Luis Amigó.

Whitmore K. E. (2016). Respite Care and Stress Among Caregivers of Children With Autism Spectrum Disorder: An Integrative Review. *Journal of pediatric nursing*, 31(6), 630–652. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2016.07.009>

Yáñez, C., Maira, P., Elgueta, C., Brito, M., Crockett, M. A., Troncoso, L., López, C., & Troncoso, M. (2021). Estimación de la prevalencia de trastorno del Espectro Autista en población urbana chilena. *Andes Pediátrica, Revista Chilena de Pediatría*, 92(4), 519-525.

## **ANEXOS**

### **Anexo I:**

#### **Solicitud Juicio de Experto**

Señorita: *Dominique Mancilla*

Presente.

Tenemos el agrado de dirigirnos a Ud., para saludarla cordialmente y a la vez manifestarle que, como concedores de su trayectoria profesional, molestamos su atención al elegirla como JUEZ EXPERTO para revisar el contenido del instrumento que pretendemos utilizar para nuestro seminario de grado titulado *“Luces y sombras en padres, madres o cuidadores con niños y niñas dentro del trastorno del espectro autista, una mirada desde el Trabajo Social”*

Esto para optar al grado de Licenciado(a) en Trabajo Social, impartido por la Escuela de Ciencias Sociales de la Universidad Católica Silva Henríquez.

El instrumento tiene como objetivo conocer de qué manera influye en la dinámica familiar tener un niño o niña con Trastorno del Espectro Autista, desde la perspectiva de padres, madres o cuidadores del sector Sur y Sur Oriente de la Región Metropolitana.

finalidad de determinar la validez de su contenido, solicitamos retroalimentar el instrumento de acuerdo con su experiencia y conocimientos. Se adjunta el instrumento y matriz de análisis con sus categorías y subcategorías.

Agradecemos anticipadamente su colaboración y estamos seguros de que su opinión y criterio de experto servirán para los fines propuestos.

*Atentamente.*

*Yaninna Allende*  
*Gwendolyne Álvarez*  
*Karla Contreras*  
*Danae Venegas*

**Anexo II**  
**Informe sobre juicio de experto del instrumento de investigación**

**I. DATOS GENERALES**

- 1.1. APELLIDOS Y NOMBRE DEL EXPERTO: Dominique Mancilla.
- 1.2. PROFESIÓN: Trabajadora Social mención Ciencias Políticas.
- 1.3. INSTRUMENTO MOTIVO DE EVALUACION: Guion de Entrevista Semiestructurada.
- 1.4. FECHA: 09-09-2022.

**II. RESULTADOS DE VALIDEZ DE CONTENIDO**

Favorable  Debe mejorar  No favorable

**III. OPINION DE APLICABILIDAD**

Respecto al instrumento de investigación hay preguntas que están formuladas solo a padres ya que indican hijo o hija, sin embargo, la muestra es más amplia, ya que en el estudio incorporan a cuidadores. Si bien, el resto está acorde y correcto, sugiero mejorar esto, para poder implementar el instrumento.

**IV. COEFICIENTE DE VALIDEZ DE CONTENIDO**

FECHA: 09-09-2022.  
RUT: 16913848-6  
CONTACTO: +56 9 9757 9407



**Dominique Mancilla**

**Rut: 16.913.848-6**

## Anexo III

### Instrumento de Investigación

#### **Objetivo**

Conocer de qué manera influye en la dinámica familiar tener un niño o niña con Trastorno del Espectro Autista, desde la perspectiva de padres, madres o cuidadores del sector Sur y Sur Oriente de la Región Metropolitana.

#### **Guion de preguntas**

1. ¿Qué importancia cree que se le da al TEA? En nuestro país.
2. ¿Conoce algún aporte estatal que brinde soporte a las familias con niños y niñas con TEA? ¿Es beneficiario de estos aportes?
3. ¿Usted ha recibido apoyo u orientación desde el CESFAM o servicio de salud donde el niño o niña se atiende?
4. ¿Cuáles han sido o son sus principales temores? (Frente al diagnóstico del niño o niña)
5. ¿Se ha visto expuesto/a algún tipo de discriminación por la condición del niño o niña?, ¿Cómo lo ha abordado?
6. ¿Usted considera que la sociedad es inclusiva con los niños o niñas con TEA? ¿por qué?
7. ¿Cómo influye el diagnóstico del niño o niña en los recursos económicos del grupo familiar?
8. ¿Frente a qué situaciones ha requerido un mayor desembolso en dinero derivado del diagnóstico de niño o niña?, ¿de qué forma lo ha cubierto?
9. ¿Qué conocimiento tenía sobre el TEA antes que el niño/a fuera diagnosticado/a?
10. ¿Cómo se sintió durante la etapa previa al diagnóstico?, ¿cómo enfrentó esas emociones?
11. ¿Cuál fue su reacción al momento en que le confirmaron el diagnóstico de TEA? ¿Por qué?
12. ¿Cómo fue la reacción de los demás familiares con la noticia del diagnóstico del niño o niña?
13. ¿Cuál fue su prioridad al momento de enterarse de la condición del niño o niña?
14. ¿Cómo ha sido la experiencia al tener un niño o niña con TEA? ¿Por qué considera que es así?

15. ¿Tenía noción de los pasos a seguir en el tratamiento para el niño o niña? ¿qué espera de estos? ¿Los profesionales les indican estos pasos a seguir?
16. ¿Siente que los tratamientos han sido una guía para el manejo con el niño o niña en la rutina diaria? ¿Ha notado cambios? ¿cuáles?
17. ¿Cuál es su disposición frente a los tratamientos? ¿por qué?
18. ¿A quién acude en los momentos que se siente sobrepasada/o? ¿Por qué?
19. ¿Quién es su soporte en los momentos que se siente agobiado/a?
20. En su grupo familiar ¿puede comunicar con facilidad las situaciones complejas con el niño o niña ¿por qué?
21. ¿Existió algún cambio en las actividades y/o hábitos familiares? ¿por qué?
22. ¿Cuáles son las actividades que le generan mayor complicación en el trato diario con el niño o niña? ¿de qué forma lo maneja?
23. Debido al diagnóstico del niño o niña ¿se generó alguna modificación en las normas de convivencia dentro del hogar? ¿Cuáles?
24. En el hogar, ¿cómo se distribuyen los roles en el cuidado del niño o niña?
25. ¿Se ha sentido escuchado/a cuando habla de su experiencia de ser padre, madre y/o cuidador de un niño/a con TEA?
26. En su grupo familiar ¿puede comunicar con facilidad las situaciones complejas con el niño o niña ¿por qué?
27. ¿Considera que existe sobrecarga en las actividades cotidianas? ¿en quién?
28. ¿Siente que su labor como cuidadora es reconocida o visibilizada? (familiar y social)
29. Si pudiera entregar un mensaje a los padres, madres y/o cuidadores que están iniciando este proceso ¿qué les diría?

## **Anexo IV**

### **Consentimiento Informado**

La presente investigación es conducida por estudiantes de Trabajo Social de la Universidad Católica Silva Henríquez, a cargo del profesor guía Dr. Marcelo Torres Fuentes.

La meta de este estudio es, conocer Cómo Influye en la dinámica familiar tener un niño o niña con Trastorno del Espectro Autista (TEA), desde la perspectiva de padres, madres o cuidadores, de sector sur de la Región Metropolitana.

El/la participante deberá responder preguntas en una entrevista semiestructurada, la cual tomará aproximadamente 45 minutos de su tiempo. Ésta será grabada, de modo que el investigador posteriormente pueda transcribir la información que el/la participante haya expresado.

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 de esta investigación. Las respuestas a la entrevista serán codificadas usando un número de identificación y, por lo tanto, serán anónimas. Una vez transcritas las entrevistas, las grabaciones serán eliminadas.

Si el/la participante tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación. Igualmente, puede retirarse del proyecto en cualquier momento, sin que eso lo/la perjudique en ninguna forma. Si alguna de las preguntas durante la entrevista le parece incómoda, tiene el derecho de hacérselo saber al investigador o de no responderlas.

Desde ya agradecemos su participación.

Acepto participar voluntariamente en esta investigación, conducida por estudiantes de Trabajo Social de la Universidad Católica Silva Henríquez. He sido informado (a) de que la meta de este estudio es, Conocer cómo influye en la dinámica familiar tener un niño/a con Trastorno del Espectro Autista (TEA), desde la perspectiva de padres, madres o cuidadores, del sector sur de la Región Metropolitana. Me han indicado también que tendré que responder preguntas en una entrevista, lo cual tomará aproximadamente 45 minutos.

Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento. He sido informado/a de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona. De tener preguntas sobre mi participación en este estudio, puedo contactar a Marcelo Torres (profesor guía) al correo [martrabsocial@gmail.com](mailto:martrabsocial@gmail.com).

Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento me será entregada, y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando éste haya concluido. Para esto, puedo contactar al correo anteriormente mencionado