



Percepciones de madres sobre el proceso de diagnóstico, ajuste y cuidado de sus hijos con Trastorno del Espectro Autista (TEA)

Memoria para optar al Título de Psicóloga

Autoras

Constanza Pino Olivera

Arlete Romero Lagos

Académica Guía

Claudia Vásquez Rivas.

Chillán, diciembre de 2017



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



Dedicatoria Constanza Pino Olivera

“A Dios, primeramente, por haberme permitido llegar hasta esta instancia tan significativa, brindándome salud y paz. A mi familia por haber actuado como continente en los momentos en los que más lo necesité acompañándome y apoyándome en cada paso que he dado en la vida, además de entregarme tranquilidad cuando todo era caos. Finalmente, a mis amigos, quienes se han alegrado con cada logro y meta cumplida a través del tiempo y quienes de igual forma prestaron apoyo durante este proceso”.

Dedicatoria Arlete Romero Lagos

“Para mi familia, en especial a mi madre y a mis papis quienes fueron parte fundamental de este proceso de aprendizaje, gracias por el apoyo incondicional que me brindaron en todos estos años de formación profesional, gracias a ustedes nunca baje los brazos. También agradecer a nuestra profesora guía quien nos acompañó y contuvo constantemente. También agradecer el soporte brindado por mi pareja, quien me alentó a seguir en los momentos de cansancio. Finalmente, a mis amigos por la confianza y el apoyo entregado.”.



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



INDICE

I. INTRODUCCIÓN.....	4
II. PRESENTACION DEL PROBLEMA.....	4
II.1. Planteamiento del Problema.....	4
II.2. Justificación.....	6
II.3. Preguntas de investigación primaria y secundarias.....	7
II.4. Objetivo general y específicos.....	7
III. MARCO REFERENCIAL.....	8
III.1. Antecedentes teóricos.....	8
III.1.1 Percepción.....	8
III.1.2. Niñez.....	12
III.1.3. Etapas de la niñez.....	12
III.1.4. Características de niños con TEA.....	23
III.1.5. Trastorno del Espectro Autista (TEA).....	26
III.1.6. Proceso de ajuste y duelo frente al diagnóstico.....	43
III.1.7. Cuidados parentales hacia niños con TEA.....	51
III.1.8. Parentalidad.....	53
III.2. Antecedentes empíricos.....	57
III.2.1. Concepto.....	57
III.2.2. Epidemiología.....	58
III.2.3. Convenciones internacionales y políticas públicas.....	60
III.2.4. Centros a nivel nacional.....	63
III.3. Marco Epistemológico/reflexividad.....	66
III.3.1. Reflexividad.....	67
IV. DISEÑO METODOLÓGICO.....	68
IV.1. Metodología, Diseño, Hipótesis.....	68
IV.1.1 Diseño.....	69
IV.2. Técnicas de recolección de información.....	70
IV.3. Instrumentos.....	71
IV.4. Población/ Muestra.....	72
IV.5. Análisis de datos.....	73
IV.6. Criterios de Calidad.....	74
IV.7. Aspectos Éticos.....	75
V. PRESENTACION DE RESULTADOS.....	76
VI. CONCLUSIONES.....	90
VI.1. Limitaciones y sugerencias.....	103
VII. REFERENCIAS.....	105
VIII. ANEXOS.....	117



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



I. INTRODUCCIÓN

A través de la presente investigación se intenta caracterizar las percepciones que las madres de un colegio de la región tienen acerca del diagnóstico, proceso de ajuste y cuidado de sus hijos de entre 6 a 10 años con Trastorno del Espectro Autista, el cual desde ahora se denominará TEA. Según el Ministerio de Salud (MINSAL, 2011), en Chile no existe conocimiento sobre la prevalencia de los TEA, sino solo un monto estimativo de este, junto con un escaso conocimiento y pocas redes de apoyo dirigidas hacia los padres de quienes presentan este diagnóstico, siendo éstos parte fundamental para un ambiente estimulador y sostenedor.

Dentro de los apartados del informe final se encuentra el marco referencial, en el cual se presentan los antecedentes teóricos a través de la perspectiva y los estados del arte de diversos autores, los cuales dan sustento a la investigación, ya que se abordarán todos los aspectos relevantes para dar respuesta a la interrogante principal. Además, consta de antecedentes empíricos en donde se exponen datos estadísticos, prevalencia y epidemiología a nivel mundial y nacional, de igual forma se integran las políticas públicas y las leyes existentes en el país, para finalmente abordar los estudios enfocados en el área.

El informe además contiene el marco epistemológico/ reflexividad en el cual se detalla la epistemología a utilizar, la cual corresponde a la Fenomenología. A continuación de lo mencionado se expone el diseño metodológico, siendo este la metodología cualitativa, con un diseño de investigación diamante o rombo. Para la recolección de datos se propuso utilizar como técnica la entrevista semiestructurada, la cual se detalla en el apartado correspondiente, adjuntando también el instrumento. Luego se puntualiza la población con la cual se llevó a cabo el estudio. Se incluyen, además los criterios éticos y de calidad que se resguardarán a lo largo de toda la investigación. Luego se expondrá el análisis de datos a través del análisis de contenido semántico. Finalmente se presentarán los resultados y sus correspondientes conclusiones.

II. PRESENTACION DEL PROBLEMA

II.1. Planteamiento del Problema

La necesidad de realizar la presente investigación la cual consiste en analizar la percepción que madres pertenecientes al Liceo Polivalente Juan Arturo Pacheco Altamirano, tienen acerca del diagnóstico, asimilación y cuidado de sus hijos con TEA, en la comuna de Chillán Viejo, durante el segundo semestre del año 2017, surge a raíz de la revisión bibliográfica que se llevó a cabo con anterioridad, en donde se encontró que existe una tendencia de estudio orientada principalmente hacia quienes padecen el trastorno del espectro autista, y no hacia la familia o el entorno significativo, como lo menciona Núñez (2007), quien plantea que durante el transcurso del tiempo las investigaciones se han enfocado en el trastorno y en quien lo padece, dejando de lado a



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



los padres, quienes son los encargados de proporcionarle al niño los cuidados básicos y elementales tanto para su vida física como emocional, siendo estos la ayuda principal para el óptimo desarrollo del niño, por lo cual resulta relevante conocer el proceso desde los primeros signos de alerta que observan los padres hasta la confirmación diagnóstica, desde un enfoque orientado a la percepción que tienen estos sobre el proceso de crisis mencionado anteriormente.

Un estudio de Méndez, Pozo y Sarriá (2006), realizado en España a 39 padres y madres de niños diagnosticados con TEA obtuvo que el 87% de los participantes presentaron un grado de estrés sobre el considerado clínicamente significativo, por lo que se considera relevante para esta investigación, centrarse en los padres, ya que éstos también se ven afectados por el diagnóstico, puesto que este trastorno se caracteriza por ser limitante en algunas áreas, no sólo para la persona diagnosticada sino que también, en gran medida para su familia. Además, Núñez (2007) describe al grupo familiar como el primer prestador de apoyo para el niño diagnosticado con TEA, por lo cual existe sobrecarga y desgaste psicológico en los integrantes del núcleo familiar, siendo relevante brindarle soporte y contención además de propicia que generen redes de apoyo para el crecimiento tanto individual como grupal y para obtener un equilibrio emocional.

Además, es importante destacar que según Méndez et al. (2006), el resultado final de ajuste al proceso no depende únicamente de las características de la persona con autismo, sino que también de la percepción que tienen los padres del trastorno y de las redes de apoyo con las que cuentan. Por esto resulta de gran relevancia centrarse en sus percepciones ya que a través de éstas ellos puedan sobrellevar de mejor manera este proceso, el cual es vivenciado por cada persona de manera diversa, en base a las experiencias previas con las que cuentan.

Según Durán, García- Fernández, Fernández y Sanjurjo (2016), la cualidad de unicidad que presenta cada uno de los individuos existentes también se extrapola a los grupos familiares siendo considerada como una red única y compleja, enfrentando las crisis y los cambios dentro de la rutina diaria de manera diferente en cada caso. Es por esta razón que el estudio de los componentes de la familia son un elemento importante a abordar dentro de una investigación, especialmente cuando se presenta alguna problemática en el ámbito de salud mental.

Por otro lado, encontramos un estudio efectuado por Durán et al. (2016), en el cual se señala que los padres de personas diagnosticadas con autismo refieren que no participaban en actividades sociales, ya que se encontraban la mayor parte del tiempo al cuidado de sus hijos, además de que según reportan, tenían la sensación de que el resto de personas no entendían sus problemas, sintiéndose excluidos y desplazados. Es por esto que resulta relevante adentrarnos en la percepción que las madres tienen, para poder comprender como se presenta este proceso y posterior ajuste en personas de



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



nacionalidad chilena, ya que los escasos estudios que se encuentran, corresponden a población internacional.

Se destaca que según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2016) la prevalencia a nivel mundial del TEA, es de 1 de cada 160 niños/as, siendo ésta elevada, no obstante, a nivel nacional según el MINSAL (2011), no existe una estimación específica, pese a la alta prevalencia mundial. Por lo cual, debido al alto índice de niños diagnosticados con este trastorno se torna relevante para la psicología abordar las percepciones de las personas que se encuentren íntimamente relacionadas con los niños, (siendo en este caso las madres). En relación a esto Núñez (2007), señala que el bienestar del integrante con autismo dependerá en gran medida del bienestar del sistema completo, en este caso del núcleo familiar y de los padres.

En función de lo expuesto con anterioridad, se puede vislumbrar que existe la necesidad de investigar la temática desde la percepción que madres tienen sobre el TEA, y como éste impacta la vida familiar, ya que no solo interviene en la dinámica de quien está diagnosticado con este trastorno, si no que en la de todos los integrantes del núcleo familiar cercano, haciendo énfasis en que no hay gran cantidad de estudios de metodología cualitativa en el área, a nivel nacional, estando todos centrados en la persona diagnosticada con TEA, y no en su entorno familiar.

II.2. Justificación

El tema a investigar surge debido a la necesidad de aportar evidencia empírica en cuanto a la percepción que madres tienen acerca del diagnóstico, ajuste y cuidado de sus hijos con TEA, ya que las autoras parten del supuesto de base que el proceso de tener un hijo con este diagnóstico se vive de manera diferenciada de madres que tienen hijos sin éste, ya que las primeras deben atravesar por un proceso de ajuste en relación a dicha patología. Una de las diferencias importantes que se presentan en estos grupos, es que, en los padres y madres de niños con TEA, se pueden observar mayores niveles de estrés, tal como lo mencionan Méndez et al. (2006), los cuales realizaron un estudio en que concluyó que el 87% de los padres y madres evidenciaron un grado de estrés por sobre lo que se considera clínicamente significativo. Además Cuesta, García, Martínez, Merino y Pérez (2013), obtuvieron resultados similares en su investigación, los cuales indicaron de forma indiscutible que varias familias con un integrante diagnosticado con TEA presentaron índices de estrés crónico significativamente superiores a los presentados por las familias con hijos sin éste diagnóstico.

Sumado a lo anterior se espera generar conocimiento a nivel clínico y social sobre lo que significa ser madre de un niño diagnosticado con TEA ya que como se mencionó con anterioridad y tal como lo confirman De Diego, Ortiz-Tallo y Seguí (2008), las cualidades clínicas de los TEA presumen una constante fuente de estrés en padres y/o



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



madres, por lo cual se vuelven una población vulnerable, y por ende foco de interés para la psicología.

Además, se espera que a través de esto se conozcan las conflictivas existentes que implican dificultades en el proceso de diagnóstico, de ajuste y de duelo que viven madres, además de que éstas deberían ser cubiertas a través de la implementación de políticas públicas por parte del estado, como también en el quehacer profesional de psicólogos, trabajadores sociales y médicos dentro de la atención primaria de salud y de profesores, co-docentes, auxiliares, etc. dentro de los establecimientos educacionales, con el propósito de que exista una integración mayor por parte de la sociedad hacia este grupo de niños.

Finamente se busca que a raíz de los nuevos conocimientos se generen redes de apoyo hacia los padres y madres para que así exista mayor cantidad de información sobre el tema, ya que según la Propuesta de Resolución 455 (2015), solicitada por la Cámara de Diputados al MINSAL, no existen centros especializados en el tratamiento y manejo de las personas con TEA, como tampoco apoyo dirigido a los cuidadores/as que los tienen bajo su cargo.

II.3. Preguntas de investigación primaria y secundarias

Pregunta primaria

¿Cómo es la percepción que madres pertenecientes al Liceo Polivalente Juan Arturo Pacheco Altamirano, tienen acerca del diagnóstico, proceso de ajuste y cuidado de sus hijos de 6 a 10 años con Trastorno del Espectro Autista (TEA), en la comuna de Chillán y Chillán Viejo?

Preguntas secundarias

¿Cuál es la percepción que madres tienen acerca del proceso del diagnóstico de sus hijos con Trastorno del Espectro Autista (TEA)?

¿Cuál es la percepción que madres tienen acerca del proceso de ajuste personal y familiar luego del diagnóstico de sus hijos con Trastorno del Espectro Autista (TEA)?

¿Cuál es la percepción que madres tienen acerca del cuidado de sus hijos con Trastorno del Espectro Autista (TEA)?

II.4. Objetivo general y específicos

Objetivo general

Caracterizar la percepción que madres pertenecientes al Liceo Polivalente Juan Arturo Pacheco Altamirano, tienen acerca del diagnóstico, proceso de ajuste y cuidado de



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



sus hijos de 6 a 10 años con Trastorno del Espectro Autista (TEA), en la comuna de Chillán y Chillán Viejo.

Objetivos específicos

- Describir la percepción que madres tienen acerca del momento del diagnóstico de sus hijos con Trastorno del Espectro Autista (TEA).
- Conocer la percepción que madres tienen acerca del proceso de ajuste personal y familiar del diagnóstico de sus hijos con Trastorno del Espectro Autista (TEA).
- Identificar la percepción que madres tienen acerca del cuidado de sus hijos con Trastorno del Espectro Autista (TEA).

III. MARCO REFERENCIAL

III.1. Antecedentes teóricos

En relación al objetivo general y los objetivos específicos de la presente investigación, las autoras consideran pertinente abordar y desarrollar a partir de los antecedentes teóricos que se encuentran disponibles en la literatura, conceptos claves para la óptima comprensión y progreso del proyecto.

III.1.1 Percepción

Partiendo de la premisa que la percepción según Gibson (1950), depende de las peculiaridades y experiencias previas de cada individuo, variando de observador a observador, a lo cual Dember y Warm (1990), añaden que al hablar de percepción, nos estamos refiriendo a las experiencias privadas de cada ser humano, las cuales son hechos no visibles ni tangibles. Cobra importancia la comprensión del concepto para poder facilitar al lector en entendimiento general de la investigación, ya que esta sienta sus bases en esta función.

Por otro lado, para Ballesteros (2002), la percepción forma parte de un proceso, en el cual la persona que percibe interpreta y da sentido a la información que recibe a través de los canales sensoriales. A raíz de esto la persona adquiere una noción sobre lo que está percibiendo, la cual se ve influida por las expectativas previas que quien percibe mantiene del objeto, las cuales se basan en estereotipos o en estímulos (Morales, 1999).

En relación a las bases históricas de la percepción, Oviedo (2004), refiere que el movimiento Gestalt se originó en Alemania guiado por los investigadores Wertheimer, Koffka y Köhler, al inicio del siglo XX. Dichos autores suponen la percepción como el proceso básico de la actividad mental, y consideran que los demás procesos psicológicos, tales como el aprendizaje, la memoria, el pensamiento, etc. dependen del funcionamiento del proceso de organización perceptual. La percepción fue comprendida como la consecuencia de procesos corpóreos como la acción sensorial. El realce investigativo se



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



situó en ese entonces en la determinación de los canales sensoriales de la visión, el tacto, el gusto, la audición, entre otros. Según lo propuesto por el autor, el primer supuesto elemental desplegado por la Gestalt es la confirmación de que el proceso mental no es una réplica equivalente del mundo observado (Oviedo, 2004).

Para la psicología, de acuerdo a Morris y Maisto (2005), el proceso perceptivo es una función que brinda la posibilidad al organismo de recepcionar, procesar y descifrar los datos y estímulos que aparecen desde el exterior haciendo uso de los sentidos. Siendo esta una de las temáticas primordiales, objeto de diversos intentos de comprensión. Se considera al movimiento Gestalt como uno de los esfuerzos más constantes y fructuosos en la generación de sus principios.

Opuestamente a los planteamientos de la Gestalt, Gibson (1950), sostenía que la comprensión de la percepción debía ser estudiada en el medio ambiente y no dentro de un laboratorio. La Teoría de la Óptica Ecológica o Teoría de la Percepción Directa propuesta por dicho autor hace hincapié en el rol activo de quien percibe, el cual capta la información y explora el ambiente de forma directa. El autor considera la percepción como holística e integrada en un marco ecológico, de manera que las propiedades ambientales se perciben no como puntos diferentes y aislados sino como entidades significativas dentro de un determinado contexto ecológico de variables relacionadas entre sí. Es un proceso simple, en el estímulo está la información, sin necesidad de procesamientos mentales internos posteriores. Para Gibson (1950), en las leyes naturales subyacentes en cada individuo es donde están las claves intelectuales de la percepción como mecanismos de supervivencia, por ello el organismo sólo percibe aquello que puede aprender y le es necesario para sobrevivir.

Finalmente, podemos señalar que en términos generales la percepción puede ser definida como:

Un proceso cognitivo de la conciencia que consiste en el reconocimiento, interpretación y significación para la elaboración de juicios en torno a las sensaciones obtenida del ambiente físico y social, en el que intervienen otros procesos psicológicos entre los que se encuentran el aprendizaje, la memoria y la simbolización. (Melgarejo, 1994, p.48)

En consonancia con lo anteriormente expuesto, las autoras consideran que la percepción es un proceso dinámico, en donde se produce la construcción de juicios, los cuales están originados por la forma en que cada ser percibe la realidad subyacente. Además, a raíz de la literatura revisada y de los distintos enfoques sobre el concepto, se concluyó que el más adecuado para el presente estudio es el planteado por Gibson, el cual determina que el proceso perceptivo depende directamente del individuo que este percibiendo y de la relevancia que este le asigne a cada estímulo. Es por ello que una



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



única situación puede ser percibida de maneras diversas, lo cual también involucra a la diversidad de percepciones en torno a la parentalidad. Así entonces, consideramos que la paternidad/ maternidad está inmersa en dicho proceso perceptivo, en donde cada padre o madre percibe de maneras diversas las conductas o acciones de sus hijos y a su vez los hijos perciben de formas múltiples a sus padres.

Cuando los padres perciben que sus hijos presentan una dificultad que los limita, ya sea en el área cognitiva, social y/o emocional, según Garrido, Ortega, Reyes y Torres (2006), se genera en ellos cambios en el comportamiento hacia el niño, ya que sienten que no pueden contener ni comprender el desarrollo de su hijo, manifestando diversas emociones como miedo, incertidumbre, rabia, etc.; debiendo muchas veces recurrir a profesionales para poder disminuir los síntomas ansiosos. Dichos autores mencionan que la forma de transitar por el proceso de crianza de un niño con necesidades especiales varía de un grupo familiar a otro, ya que como se ha mencionado anteriormente, este es un proceso individual que depende de la percepción de cada uno de los integrantes.

Según Ortega (2002), existen diversas formas de percibir el hecho de tener un hijo con discapacidades diferentes, ya que va depender de las experiencias previas de cada individuo. El primero de ellos es la forma en la que fueron educados, ya que la cantidad de información que manejen de diversas patologías va influir en la asimilación del diagnóstico; también de la habilidad que tengan para hacer frente a problemáticas diversas, entre ellas la tolerancia a la frustración y resiliencia, la cantidad de integrantes del grupo familia, el puesto que ocupa el niño dentro de la familia, si es el primer hijo o no, el sexo, el nivel socioeconómico, estudios alcanzados, redes de apoyo con los que cuentan, la forma en que se les comunicó la noticia y, finalmente, la estabilidad familiar que existe dentro del sistema.

Hutt y Gwyn (1988), comentan que el proceso de tener un hijo con necesidades especiales puede provocar en los padres o cuidadores de estos diversas reacciones a nivel emocional, ya que, al tratarse de un proceso individual, va depender de múltiples variables como se mencionó en el párrafo anterior, estando inmerso en un proceso subjetivo de percepción.

Los sentimientos y reacciones de los padres o cuidadores, frente a las necesidades especiales del niño, intervendrán ampliamente en la relación que constituyan los padres o profesionales con ellos. Emociones como la amenaza, la culpa, el miedo y la ansiedad pueden ser encauzadas positivamente en relación con su papel en el proceso de cambio dentro del sistema de pensamientos (Cunningham y Davis, 1988).

Por otro lado, Ingalls, Cunningham y Davis, Jasso y Núñez (como se citó en Garrido et al., 2006) refieren que el hecho de enfrentarse a un hijo con características diferentes al común de los niños, y con las expectativas no cumplidas que se tenía de éste, provoca



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



desestabilización de la estructura y del funcionamiento familiar, y a la vez en los padres emociones tales como inseguridad, incertidumbre frente al futuro y ansiedad. Este cúmulo de reacciones hace que resulte más dificultoso de lo esperado el que los padres puedan establecer un apego adecuado con el niño/a.

Siguiendo con lo mencionado en párrafos anteriores, se aprecia que para muchas personas la crianza de un niño supone una dificultad relevante y un reto complejo. Según Durán et al. (2016), en la situación de padres con hijos diagnosticados con TEA dicha situación se ve incrementada con creces, ya que el hecho de tener el cuidado permanente de un niño con necesidades especiales aumenta el estrés y disminuye el tiempo en que pueden ocuparse de sí mismos. Los autores hacen mención a la notoria diferencia que se evidencia en madres con niños diagnosticados con TEA y las que tienen hijos que no, ya que los primeros presentan mayores cargas familiares, con mayor índice de desajuste emocional y estrés. Esto se debe a las características que presentan los niños con el diagnóstico mencionado, como trastornos del sueño, estereotipias motoras, gritos, conductas repetitivas, llanto incesante frente a la negación de alguna demanda, falta de empatía y reciprocidad, baja o nula comunicación no verbal (Asociación Americana de Psiquiatría, APA, 2013), lo cual según Allik, Larsson y Smedje; É Cappe, Bobet y Adrien; Smith, Seltzer, Tager-Flusberg, Greenberg y Carter (como se citó en Durán et al. 2016), genera que se produzca una reacomodación de la dinámica familiar en torno al hijo, ya que la única posibilidad que los padres vislumbran es buscar a profesionales que les puedan ayudar a afrontar la situación, por lo cual centran sus energías en aquello, descuidando en ocasiones la vida familiar.

Cuxart, Doménech y Polaino-Lorente (1997), refieren que al existir dentro del grupo familiar una persona diagnosticada con TEA, se genera una modificación en la forma de comportarse de los miembros de la familia, ya que no todos perciben de igual forma el diagnóstico y las posteriores necesidades de quien ha sido diagnosticado, alterando así el clima que existe en el sistema. Un ejemplo claro según los autores es conocido como auto atribución en cuanto a las necesidades del niño con autismo, siendo una persona de la familia la que se autodenomina para el cuidado prácticamente completo de menor. Otro aspecto que influye en cuanto al clima entre los integrantes de la familia es el conocimiento y la información que manejen del trastorno. Es por ello que consideramos que la forma en que cada integrante del sistema familiar percibe el diagnóstico de uno de sus miembros, altera la vida y dinámica familiar. Por eso Cuxart et al. (1997), indica que las personas deben adaptarse a la nueva situación, con el fin de que exista un ambiente sano y tranquilo.

Existen tipos de estilos en que los padres pueden afrontar y percibir la patología del niño. Folkman y Lazarus (1986), los definen como esfuerzos, tanto cognitivos como conductuales, dinámicos y constantes, que se desarrollan con el objetivo de generar un



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



mayor ajuste y manejo de las demandas de otro, ya sean internas o externas, las cuales son percibidas como desbordantes por la persona. Dichos estilos implican un esfuerzo para lidiar con situaciones que son percibidas como complejas. Dentro de las formas de abordar y percibir los acontecimientos existen algunas que son funcionales en un periodo corto de tiempo, como método de reducción de estrés, pero que si son mantenidas, disminuyen la calidad de vida y el bienestar del individuo (Henestad, Moum, Wahl y Wiklund, 1999).

Resumiendo, se puede afirmar que los cuidadores primarios de niños con necesidades especiales y en particular con diagnóstico de TEA, presentan una disminución en los sentimientos de bienestar y en la calidad de vida, pudiendo deberse esto según Méndez et al. (2006), a que las dificultades que se presentan en el TEA comprometen el área del lenguaje y la comunicación, la flexibilidad cognitiva y la de las relaciones sociales, aspectos centrales en la relación socio afectiva que se constituye al interior de las familias.

III.1.2. Niñez

Según Bronfenbrenner (como se citó en Morris y Maisto, 2005), existen diversos factores que influyen en el desarrollo del niño entre los cuales se encuentran la cultura en la que esté inmersa la familia, al igual que el tamaño de ésta. También se considera importante el que un embarazo sea o no planificado, que se haya producido de forma natural o intervenida, que sean del mismo sexo o de sexos diferentes, y la edad de los cuidadores en el momento en que el niño nace, o es adoptado.

Feldman, Martorell y Papalia (2012), consideran que los factores anteriormente mencionados influyen en cómo se desenvuelva el niño en distintas áreas del desarrollo, como lo son el desarrollo físico, cognoscitivo y psicosocial.

III.1.3. Etapas de la niñez

Dentro del desarrollo humano es posible observar estadios que están marcados por diferencias, tanto en el aspecto físico, cognoscitivo, como en el psicosocial. En la etapa comprendida entre los 0 y 3 años de vida el niño se desarrolla físicamente, para esto es necesario conocer los principios cefalocaudal y proximodistal. El primero de ellos refiere que el crecimiento ocurre de arriba hacia abajo, puesto que el encéfalo crece con rapidez antes del nacimiento, la cabeza del neonato es grande en proporción con el resto del cuerpo. A través del proceso de crecimiento, esto va cambiando puesto que se comienzan a desarrollar las partes inferiores del cuerpo. El desarrollo sensorio motriz coincide con este principio, ya que el recién nacido comienza a utilizar en primera instancia las partes superiores del cuerpo, para posteriormente a través del desarrollo, comenzar paulatinamente con las inferiores (Feldman et al., 2012). El segundo de dichos principios se refiere a que el crecimiento y el desarrollo ocurre de adentro hacia afuera, es decir, primero se da en las partes próximas al eje corporal, incluso en el vientre materno la



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



cabeza y el tronco se desarrollan primero que brazos y piernas y finalmente los dedos. Este mismo principio se puede observar en el desarrollo en la infancia donde las extremidades continúan creciendo más rápido que las manos y los pies, además los niños logran en primera instancia la habilidad de usar las extremidades que están más cerca del eje corporal, seguida de las partes distales de estas extremidades. (Feldman et al., 2012).

Durante los tres primeros años de edad el crecimiento de los niños/as se presenta de forma más acelerada respecto del ritmo normal de desarrollo posterior, ya que, en particular durante los primeros cinco meses, estos duplican su peso corporal de nacimiento, que para el año de edad ya se encuentra aumentado alrededor del triple de su peso inicial. Alrededor del segundo y tercer año este ritmo de crecimiento se estabiliza, sin embargo, existen diferencias según el sexo, dado que las niñas evidencian un crecimiento levemente menor que el de los varones (Feldman et al., 2012).

Según Feldman et al. (2012), en lo que respecta a la estatura de los niños recién nacidos, en promedio al año de vida alcanzan una medida de 76.2 centímetros, alcanzado a los dos años 91.4 centímetros y durante el tercer año logran una estatura de 99 centímetros. No obstante, las niñas poseen un patrón similar ligeramente menor que el de los niños. Sin embargo, también han de ser considerados otros factores, ya que los genes que hereda el niño tienen una gran influencia en torno a las características físicas tales como la altura y contextura. Además, esta predeterminación genética interactúa directamente con influencias ambientales como la nutrición y condiciones de vida entregadas.

Según Ortega-Ramírez (2015), la nutrición es un factor de importancia en el desarrollo del niño, la cual en un principio está estrechamente relacionada con la lactancia materna, puesto que a través de esta se le proporcionan la gama de nutrientes adecuados para el correcto desarrollo y crecimiento de niños y niñas. Su influencia no solo está delimitada a lo biológico puesto que además aporta al desarrollo emocional de la madre y su hijo.

Según Sowell, Thompson y Toga (2006), una adecuada capacidad del infante para succionar es reflejo de un correcto desarrollo del sistema nervioso central, del encéfalo y la médula espinal, ya que, a través de esta red, los mensajes de los sentidos viajan hacia todas las partes del cuerpo. Dicho proceso es fundamental para el desarrollo físico, cognoscitivo y emocional.

Dentro del cerebro, está el encéfalo el cual está compuesto por neuronas y células gliales, estas tienen como función enviar y recibir información. Las células gliales, nutren y protegen a las neuronas. Al nacer, la mayoría de las más de 100.000 millones de neuronas del cerebro maduro ya están desarrolladas, pero no se han formado a cabalidad. El número de neuronas aumenta con mayor rapidez durante los primeros meses después



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



del nacimiento. A medida que el cerebro crece, estas células rudimentarias emigran a diversas partes (Blakemore, Bystron, Molnar y Rakic, 2006).

Además Gabbard (como se citó en Feldman et al., 2012), plantea que existe una relación directa entre la estimulación y la respuesta automática controladas por los centros inferiores del encéfalo, dicha respuesta automática se conoce como conducta refleja, las cuales se puede categorizar desde reflejos primitivos como el de succión, búsqueda de pezón y moro, orientados a la supervivencia del neonato, hasta los más complejos como reflejos de posturas, locomotrices o de protección, que se dan entre los dos y cuatro meses de edad. Casi todos los primeros reflejos se pierden durante el primer año, cuando se desarrolla el control cortical voluntario.

Mondschein, Adolph y Tamis-LeMonda (como se citó en Feldman et al., 2012) no es necesario enseñar a los bebés las habilidades motrices básicas como agarrar, gatear o caminar ya que el sistema nervioso central controla dicho desarrollo, a través de la interacción y estimulación directa con el entorno. Existen múltiples hitos del desarrollo motriz, a lo largo del ciclo evolutivo, primero los niños aprenden habilidades básicas, las cuales se vuelven más complejas para permitir una mejor adaptación al ambiente. Entre estas se encuentran la adquisición del control de la cabeza, siendo esperable a los cuatro meses de edad, el control de las manos, el que se comienza a perfeccionar en torno a los tres meses y medio de levantar objetos pequeños, y luego a los tres años el control para copiar figuras básicas como un círculo. Además, la capacidad de locomoción desarrollada a partir de los tres meses de edad, donde el bebé ya es capaz de rodar de manera intencional, y a los seis meses logra sentarse sin apoyo.

Respecto del desarrollo cognitivo del recién nacido, Piaget (1969), plantea a través de su teoría del desarrollo cognoscitivo la existencia de cuatro fases o etapas del ciclo de desarrollo del niño/a, las cuales son sensorio motriz, pre operacional, operaciones concretas y operaciones formales.

En cuanto al desarrollo delimitado a la edad de cero a tres años, se encuentra la primera fase de la teoría de Piaget (1969), la cual corresponde a la etapa sensorio-motriz, la cual comprende desde el momento del nacimiento, hasta la aparición del lenguaje articulado en oraciones simples, aproximadamente hasta los dos años de edad. Esta etapa se caracteriza por la adquisición de conocimientos a partir de la interacción con el medio social, a través de juegos de experimentación, con objetos, personas, y animales cercanos.

Según Salas y Vielma (2000), los niños en esta etapa evidencian comportamientos egocéntricos en el que la división conceptual principal existente, es la idea de "yo" y de "entorno". Los bebés que están en la etapa sensorio-motora juegan para satisfacer sus necesidades mediante transacciones entre ellos mismos y el entorno, dejan de ser niños



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



que responden fundamentalmente por reflejos y conducta azarosa y se convierten en infantes con objetivos.

En torno al desarrollo cognitivo del niño, según Feldman et al. (2012), en la etapa sensorio motriz, se adquieren un conjunto de capacidades o habilidades, entre las cuales se encuentra la imitación, ésta es una forma importante de aprender, que adquiere más valor hacia el final del primer año, cuando los niños ensayan habilidades nuevas. Se puede presentar imitación visible (es el uso de lo que puede ver el bebé, como manos y pies) e invisible (la imitación con partes del cuerpo que el bebé no ve, como la boca), aparece aproximadamente a los 9 meses de edad.

Además, se encuentra la permanencia de objetos, la cual se refiere a la comprensión del pequeño acerca de que la existencia de una persona u objeto sigue aun cuando no esté a la vista, esto se logra de forma gradual desde los nueve hasta los veinticuatro meses.

También se encuentra el desarrollo simbólico, que se refiere a la comprensión de que las imágenes representan otra cosa, esta habilidad aparece hacia los 19 meses, por otro lado se encuentra la categorización que hace alusión a la capacidad para agrupar, se presenta entre los dieciocho y veinticuatro meses, también se presenta la causalidad que se refiere a la conciencia temprana de ciertos sucesos causales del mundo físico, se logra entre los cuatro y seis meses, hasta el año de edad, finalmente se encuentra el manejo de números, donde se reconocen y manipulan mentalmente números pequeños (Feldman et al., 2012).

A pesar de que los niños comparten patrones comunes de crecimiento, desde el principio cada uno de ellos evidencia una personalidad distinta. Un niño puede estar alegre casi siempre, mientras que otro se molesta con facilidad, un pequeño juega contento con otros niños, otro prefiere jugar solo. Esas distintas maneras características de sentir, pensar y actuar influyen en la forma en que los niños responden a los demás y se adaptan a su mundo. Desde la infancia, el desarrollo de la personalidad se entrelaza con las relaciones sociales, esta combinación es llamada desarrollo psicosocial.

Dentro de los aspectos más destacados del desarrollo psicosocial durante los tres primeros años de vida, Leiva y Quintero (2015), plantean que, desde el nacimiento hasta los tres meses, los infantes están abiertos a la estimulación, comienzan a mostrar interés y curiosidad, sonrían con facilidad a la gente. Desde los tres a los seis meses, pueden anticipar lo que está a punto de suceder y experimentan decepción cuando esto no ocurre, lo demuestran enojándose o actuando con recelo, además sonrían, arrullan y ríen con frecuencia, éste es un periodo de despertar social y de los primeros intercambios recíprocos entre el bebé y el cuidador. Alrededor de los seis meses, hasta los nueve, logran participar en juegos sociales y tratan de recibir contestaciones de la gente, hablan a



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



otros bebés, los tocan y los engatusan para hacer que respondan, también expresan emociones más diferenciadas, tales como alegría, temor, enojo y sorpresa.

Desde los nueve a los doce meses, los niños se relacionan más estrechamente con su cuidador primordial, sienten miedo ante los desconocidos y actúan tímidamente en situaciones nuevas, cuando cumplen un año comunican sus emociones con mayor claridad y muestran estados de ánimo, ambivalencia y matices del sentimiento. Entre los doce y los dieciocho meses, exploran su medio ambiente, para lo cual se apoyan en las personas a las que están más vinculados, a medida que dominan el medio ambiente adquieren más confianza y se muestran más entusiastas por afirmarse. Finalmente, desde los dieciocho meses hasta los tres años, el niño en ocasiones muestra ansiedad porque se da cuenta de lo mucho que se están separando de sus cuidadores, además elaboran conciencia de sus limitaciones mediante la fantasía, el juego y la identificación con los adultos (Leiva y Quintero, 2015).

Continuando con el área de desarrollo psicosocial, abordaremos las emociones que surgen en los niños en los primeros años de su desarrollo. Según Bruschi, Cole y Tamang (2002), las emociones como la tristeza, el miedo y la alegría, son reacciones individuales ante distintas situaciones que se relacionan con cambios fisiológicos. Los recién nacidos demuestran con claridad los momentos en que se sienten infelices, ya que sueltan un llanto desgarrador, agitan brazos y piernas, y endurecen el cuerpo, por ende, es más difícil saber cuándo están contentos. Estos primeros indicios o señales de los sentimientos de los bebés son indicadores importantes del desarrollo, lloran cuando quieren o necesitan algo, cuando desean socializar, sonrín. Cuando sus mensajes obtienen respuesta, aumenta su sentido de conexión con la otra persona. Su sentido de control sobre el mundo también aumenta cuando ven que su llanto les procura ayuda y comodidad y que sus sonrisas y risas provocan, a cambio, lo mismo. Mejora su capacidad para participar de manera activa en la regulación de sus estados de activación y su vida emocional.

Según Bornstein, Goldstein y Schwade (2009), conforme los niños van creciendo, comienzan a darse cuenta de que el llanto cumple una función comunicativa. Para los cinco meses de edad ya han aprendido a observar las expresiones de sus cuidadores y, si son ignorados, lloran primero con fuerza en un intento por obtener la atención para luego dejar de hacerlo si su intento es infructuoso.

La investigación de la neurobiología identificó recientemente células cerebrales especiales denominadas neuronas espejo, las cuales pueden subyacer a la empatía y el altruismo. Las neuronas espejo, que se localizan en varias partes del cerebro, disparan cuando una persona hace algo, pero también cuando observa que alguien más hace la misma cosa. Al “reflejar” las actividades y motivaciones de otros permiten que una persona vea al mundo desde el punto de vista de alguien más (Lacoboni, 2008).



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



Desde los 3 hasta los 6 años según, Feldman et al. (2012), se establece la niñez temprana, la cual es entendida como un espacio de tiempo donde ocurren hitos evolutivos específicos, los cuales para las autoras son precisos mencionar con el fin obtener un entendimiento acabado del inicio del ciclo vital de un ser humano.

El desarrollo físico comprendido en esta edad se evidencia en base a lo mencionado por Feldman et al. (2012), principalmente en la pérdida de la redondez corporal y una forma física más delgada y similar a un adulto, aumentando su estatura en forma gradual, pero con menos rapidez que en los primeros 3 años de vida. Es en la niñez temprana donde se observa un avance significativo en cuanto a la motricidad gruesa y fina que adquiere el niño, pudiendo correr, saltar, pedalear, etc. Gracias a la fuerza creciente de sus huesos y musculatura. Dentro de esta etapa se observa una creciente capacidad de coordinación mano-ojo, gracias a la cual el niño es capaz de abotonar camisas, dibujar, utilizar tijeras etc. Evidenciando una inclinación hacia el juego libre, activo y no estructurado (Aliño, López, Navarro, y Pérez, 2007).

En función del poder comprender el desarrollo integral de los niños, se torna relevante para las autoras incorporar el área cognoscitiva, la cual, desde un enfoque piagetiano, la niñez temprana es conocida como etapa pre operacional, en la cual los niños aún no están preparados para realizar operaciones mentales lógicas, no obstante, se produce un desarrollo activo de la capacidad de representación, la función simbólica, comprensión de causa/ efecto y empatía entre otras (Feldman et al., 2012).

La función simbólica es entendida por Filimonova y Salmina (2001), como la capacidad de niño para poder representar objetos que no se encuentran dentro de su campo visual, o sea que están ausentes, a través de diversos símbolos o signos, los cuales varían de acuerdo a la madurez, edad psicológica y contexto social en el cual este inmerso el infante. Por otro lado, según Vigotsky (como se citó en González, Solovieva y Quintanar, 2014), la función simbólica nace a partir de la interacción que el infante establece con un otro adulto, en la cual se utilizan objetos como sustitutos de otros, ejecutando además acciones con gestos representativos.

Es durante el juego, en que la conducta de los niños se subordina a la situación imaginada, lo que permite se genere la base que da paso a que evolucionen las diversas formas de actividad mental y que se proporcione el tránsito a otras formas más complejas de la actividad psíquica (González y Solovieva, 2015).

La importancia de la función simbólica según Feldman et al. (2012), radica en que sin los símbolos las personas no podrían comunicarse de manera fluida, tampoco leer mapas y no tendrían sentido las fotografías de seres queridos que se encuentren distantes. En relación a la importancia de esta función en la niñez, esta se evidencia en



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



que permite a los niños poder pensar y recordar cosas y/o personas que no se encuentran físicamente presentes en ese momento.

Dentro de la niñez temprana, se desarrolla la función ejecutiva, la cual según Feldman et al. (2012), se origina alrededor del año de vida. Dicha función posibilita al niño la realización de planes y enfocarse en una meta dirigida, siendo entre los 2 y 5 años donde la función ejecutiva se perfecciona y el infante logra crear y comprender reglas complejas, inventar y solucionar problemas. Para Barkley (2001), existen objetivos que son abordados por dicha función, estos pueden ser de naturaleza cognitiva o socio-emocional, lo cual requiere tener en cuenta las consecuencias y conductas.

Benítez, Escalona, Leyva y Vásquez (2011), describe detalladamente el desarrollo de la función ejecutiva. Según el autor, esta unidad no es completamente operativa hasta que el infante esté en una edad comprendida entre los 4 y 7 años, continuando su desarrollo hasta la juventud. Entre los 6 y 8 años de edad es donde se produce el mayor desarrollo, es en este momento en el cual los niños adquieren la capacidad de regular sus comportamientos y conductas, se proponen metas y pueden solucionar problemas. Según Barceló, Lewis y Moreno (2006), dicha capacidad cognoscitiva está relacionada al desarrollo de la función reguladora del lenguaje, a la aparición del nivel de las operaciones lógicas formales y a la maduración de las zonas prefrontales del cerebro, lo cual ocurre tardíamente en el proceso de desarrollo infantil.

Se destaca dentro del periodo de tiempo comprendido en la etapa que el área del lenguaje se desarrolla rápidamente, adquiriendo a los 6 años más de 2.600 palabras y comprendiendo alrededor de 20.000. Es en esta etapa en donde el caudal semántico es enriquecido, lo cual facilita a los niños el expresar su interior y la perspectiva que tienen del mundo externo (Feldman et al. 2012).

El lenguaje según Navarro (2003), es la capacidad de las personas para expresarse, relacionarse y comunicarse entre sí. Es un hecho que dicha comunicación se da en diversas especies de animales, no obstante, en los seres humanos existe la habilidad de comunicar a través de diversos sistemas, como el escrito, gestual y particularmente a través del lenguaje oral, lo cual da paso a una comunicación más libre y diversa. La función del lenguaje que diferencia la comunicación humana, de la comunicación animal es la representativa o simbólica, aunque e sí misma no implique un proceso comunicativo, es la que da origen a este, siendo esta función la que el infante utiliza al comenzar a valerse de los signos lingüísticos.

Stern en (Vygotsky 1995), distingue tres orígenes del lenguaje, los cuales son, la tendencia expresiva, la social y la "intencional". Siendo las dos primeras también observadas en animales, la tercera es particularmente humana, otorgándole intencionalidad y dirección, lo cual implica cierto grado de intelectualización y objetivación



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



del lenguaje. En base a lo dicho anteriormente se vislumbra que el desarrollo del lenguaje no es sólo pronunciar, memorizar y combinar sonidos; sino más bien es aprender a usar y comprender las palabras de acuerdo al contexto y situación en las que sean expresadas.

Durante la niñez temprana, en base a lo expuesto por Feldman et al. (2012), los niños aumentan la comprensión del lenguaje y a la edad de 3 años comienzan a utilizar plurales y el tiempo pretérito, haciendo y respondiendo preguntas simples de qué y dónde. Sus oraciones son breves y simples omitiendo artículos y conectores. Entre los 4 y los 5 años, las oraciones deberían incluir alrededor de 4 o 5 palabras y pueden ser declarativas, negativas o imperativas. Entre los 5 y 7 años, el habla de los infantes es más similar al habla de los adultos, ya que las oraciones tienen una mayor extensión y un carácter más complejo, sin embargo, aún no son capaces de utilizar y comprender las excepciones a las reglas, ni las características más minuciosas del lenguaje.

El área psicosocial en la niñez temprana se desarrolla a pasos agigantados, ya que el auto concepto, la autoestima, la regulación de emociones, la empatía y el compartir con otros de edad similar son tareas que encuentran su inicio en esta etapa de la vida.

El auto concepto y la autoestima son entendidas por Loperena (2008), como sinónimos, ya que ambos conceptos integran elementos cognitivos y afectivos, entendiendo así que toda percepción de uno mismo implica una valoración afectiva, por lo cual no resulta factible dissociar ambos termino ni empírica ni teóricamente.

Las autoras abordarán el concepto desde la perspectiva de Markus y Kunda (1986), ya que estos identifican el auto concepto como un proceso que se construye en la interacción que el niño mantiene con el mundo externo, el cual influye directamente en su conducta, motivación y afectos. Por otro lado, Harter (1988), hace hincapié en que el auto concepto es una construcción social y cognitiva, basado en la valoración emocional que se realiza hacia uno mismo, lo cual regula el estado emocional del individuo. Para la investigación se considera que el componente afectivo, cognitivo y conductual es relevante para la conformación del auto concepto o autoestima, por lo que la interacción con otra persona cobra importancia, ya que las valoraciones externas contribuyen al desarrollo óptimo de la autoestima.

La habilidad para poder regular y comprender los sentimientos y las emociones es otro de los avances significativos que ocurren dentro de la niñez temprana, por lo que las autoras consideran relevante para la investigación abordar el concepto desde la perspectiva de diversos autores, contribuyendo así en la comprensión de este.

Según Mora y Reyes (2007), los infantes a partir de los 3 años son capaces de entender de mejor manera lo que ellos y los demás sienten, facilitando el contacto con sus pares. Lagattuta (2005), establece que los preescolares adquieren paulatinamente la capacidad de hablar sobre sus sentimientos y distinguirlos de los demás, pudiendo



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



relacionar las emociones entre sí y comprender su origen. La expresión emocional o la regulación de esta, según Barrett y Campos (1984), puede afectar las relaciones interpersonales que establecen las personas a lo largo de la vida.

Por otro lado, Thompson (1994), conceptualiza la regulación emocional como un proceso que contribuye a que el ser humano maneje sus estados emocionales. Finalmente, Bujor y Turliuc (2013), indican que la regulación emocional es un componente relevante en el funcionamiento psicológico saludable, estando relacionado con el tipo de vínculo que los niños establecen con sus cuidadores primarios, ya que al ser este estable, favorece al desarrollo de las habilidades de regulación emocional, ya que son las figuras de apego primarias las que están encargadas de enseñarle y mostrarle el mundo al niño.

Las relaciones con los otros están influidas también por la capacidad de empatizar, la que según Leiva y Quintero (2015), es un componente emocional que alcanza el niño al lograr 3 aspectos previos: auto comprensión emocional, comprensión emocional de otro y la propia regulación emocional. Estos 3 aspectos se mezclan y están presentes en las relaciones sociales, las cuales permiten que el ser humano realice el análisis de las situaciones y pueda comprender el porqué de las emociones.

Batson (2009), representa el concepto de empatía como la capacidad de poder sentir de igual forma en la que otra persona lo hace. Como resultado, los seres humanos perciben tristeza o estrés, entre otras al experimentar una emoción similar a la que provocó el estado emocional del otro.

Si bien la empatía se evidencia con fuerza en la niñez temprana, según Brown, Dunn, Slomkowski, Tesla y Youngblade (1991), surge con más anticipación en niños que pertenecen a familiar que hablan sobre sentimientos y las causas de ellos. Según Lillard en (Feldman et al. 2012), las familias que prefieren los juegos de simulación contribuyen a desarrollar la empatía, ya que cuando los niños toman el papel de otro asumen el rol y la perspectiva de “como si fuese”. Lacunza (2010), en relación a la empatía afirma que esta puede ser la base para el establecimiento de las habilidades sociales y un requerimiento para desarrollar óptimamente la capacidad de interacción social.

El desarrollo físico de los niños en la etapa de la niñez media, la cual comprende las edades desde los 6 a los 11 años, se observa según Feldman et al. (2012), más paulatino y con una disminución en los cambios, sin embargo, se observan diferencias notables entre un niño de 6 y 11 años. Es dentro de este periodo de tiempo en el cual los niños crecen alrededor de 6 centímetros y doblan la cantidad de su peso al concluir la etapa. Las niñas al igual que en las edades anteriores mantienen más tejido adiposo que los niños, característica que se conserva. Además del aspecto físico, las necesidades de sueño y vigilia cambian con el pasar de los años, ya que pasan de necesitar 11 horas de sueño a la edad de 5 años, a alrededor de 9 horas a los 12 años de edad.



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



Durante esta etapa continúa el desarrollo de las habilidades motoras, las cuales se van puliendo de manera constante a lo largo de la vida, hasta llegar a la edad adulta. El desarrollo de dichas habilidades según Baines, Blatchford, Kato y Pellegrini (2002), está dada también por el incremento en la actividad física y el ingreso al sistema educacional, ya que es en esta instancia en donde el niño mantiene un contacto constante y estable con otros de su edad, con los cuales juega y se desarrolla lúdicamente. El tipo de juego que los niños mantienen en esta etapa comienza teniendo un carácter informal y de organización espontánea, para luego pasar a ser un juego reglado, en el cual se deben cumplir ciertas normas para poder llevar a cabo la actividad, además cada integrante presenta los mismos derechos y obligaciones.

Baines et al. (2002), mencionan además que, en la niñez media, los niños tienen una mejor comprensión que en las etapas anteriores, por lo cual se les dificulta menos comprender los conceptos espaciales, la causalidad, la categorización, los razonamientos inductivos, la conservación y el número.

De acuerdo con Piaget en (Feldman et al. 2012), alrededor de los 7 años los niños ingresan a una etapa llamada operaciones concretas, en la cual pueden realizar operaciones mentales, razonar y pensar de una manera más lógica que en la etapa pre operacional, ya que en esta edad son capaces de tomar en cuenta variados aspectos de una situación particular, no obstante, la manera de pensar sigue siendo distinta a la que se consolidará en la edad adulta. Desde la perspectiva de Gauvain (1993), la capacidad para usar mapas y la de comunicar información espacial se desarrollan de manera más óptima con el paso de los años, de igual forma como ocurre con los juicios de causalidad, los cuales son comprendidos como la forma en que el niño da sentido a las acciones que ejerce, considerando y desarrollando la relación entre causa y efecto.

La forma en que razonan los niños a esta edad según Piaget en (Feldman et al. 2012), es esencialmente inductiva, basándose en observaciones particulares para sacar conclusiones generales sobre alguna categoría específica.

Dentro del ciclo evolutivo se genera además el razonamiento moral, el cual según Inhelder y Piaget (s.f), presenta 3 etapas. Los niños van transitando de manera paulatina por edad y etapas en la medida en que van creciendo. La primera etapa, la cual corresponde a etapa pre operacional, se basa en una obediencia a la autoridad, ya que debido al egocentrismo que caracteriza la etapa, los infantes no imaginan más de una solución posible a un problema de carácter moral, por ende, las conductas son correctas o incorrectas.

La segunda etapa corresponde a la de las operaciones concretas, la cual está caracterizada por una creciente flexibilidad, ya que el contacto con los otros y con diversos puntos de vida, junto con la disminución del egocentrismo generan la idea de que no



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



existe un estándar único del bien y mal, lo cual permite desarrollar un sentido de justicia basado en el trajo justo. Finalmente, con la llegada de la etapa del razonamiento formal se genera la última etapa de desarrollo moral, que se caracteriza por la equidad y la creencia de que todos deberíamos ser tratados de la misma forma (Inhelder y Piaget, s.f).

Los niños que se encuentran en la edad escolar van desarrollando con el tiempo la atención selectiva, pudiendo concentrarse por más tiempo que los niños de menor edad y enfocándose en la información que necesitan, eliminando lo que no le es útil en un determinado momento. En conjunto con eso, la eficiencia de la memoria de trabajo amplía de forma importante durante la niñez media, lo que favorece para el desarrollo de las habilidades cognitivas y según Feldman et al. (2012), contribuye a un buen ajuste escolar, ya que este tipo de memoria se utiliza para almacenar la información por periodos de tiempo.

Con el ingreso a la educación formal, se produce un rápido ascenso de las habilidades lingüísticas, ya que comienzan a aprender a leer y escribir, lo que les permite comprender e interpretar la comunicación oral y escrita de mejor manera. Siendo esta la meta más relevante para los docentes. La obtención de los conocimientos de lectoescritura, permiten al niño acceder al mundo de las ideas y la imaginación, liberándolo además de la comunicación cara a cara (Díaz, 2006).

El mayor progreso académico está enmarcado por la capacidad del niño para involucrarse en lo que ocurre clase a clase, cobrando relevancia el interés, la atención y la participación que el estudiante presenta en el aula de clases, ya que esas cualidades se asocian directamente con calificaciones positivas. Sin embargo, según la teoría bioecológica de Bronfenbrenner (como se citó en Gifre y Guitart 2012), para un buen ajuste al ámbito académico, además de las características individuales de cada individuo, será relevante cada uno de los niveles de los contextos que forman parte de su vida. El desarrollo psicosocial también se ve incrementado dentro de la etapa de la niñez media, lo que provoca el desarrollo de la autoestima, genera crecimiento emocional y una conducta pro social.

Acosta y Hernández (2004), define la autoestima como el conjunto de percepciones propias y de otros sobre un sujeto particular, las cuales son cambiantes y dinámicas y afectan directamente en la percepción que se tiene de sí, haciendo propias estas apreciaciones y en ocasiones utilizándolas como dato de identidad. Es por esto que los padres, siendo las primeras personas con las que el niño se relaciona, generan una influencia relevante en las creencias que el infante tiene acerca de sus competencias.

Según Feldman et al. (2012), una autoestima alta, genera en los alumnos niveles de aprendizaje más óptimos, aumento en la motivación y de igual forma se incrementan las posibilidades de tener éxito a lo largo de la vida, ya sea en el ámbito profesional o



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



personal. Unido a la autoestima y la valía personal se encuentra el desarrollo emocional, el cual se incrementa en la niñez media, ya que los niños toman conciencia de sus propias emociones y sentimientos y pueden regularlos de mejor manera. A la edad de 7 años comienzan a diferenciar los sentimientos, como el de vergüenza y culpa, desarrollado la comprensión de las emociones contradictorias, como el enojo y la alegría y pueden discriminar que el hecho de estar molesto con una persona específica no significa estarlo con todos los demás. Comienzan a tomar conciencia de las reglas que están establecidas en la sociedad modulándose en torno a ellos, lo cual les genera ajuste social. Un desarrollo óptimo de la autorregulación emocional, se evidencia en la capacidad de controlar la atención, conducta y emociones, siendo más ajustados dentro de la cultura, que aquellos niños que no presentan un desarrollo esperado de esta habilidad, ya que estos tienen mayores dificultades para modular sus emociones y se evidenciarán enojados o frustrados con mayor regularidad.

Muslow (2008), menciona que las situaciones y las relaciones sociales se complejizan a medida que transcurre el ciclo vital, por lo cual el comportamiento de los seres humanos debe adaptarse cada vez a las nuevas necesidades propias y del entorno, lo cual facilita finalmente la conducta pro social y las relaciones con sus pares, ya que son estos los que brindan apoyo y contención frente a situaciones estresantes y complejas, además de contribuir al desarrollo de la comunicación y cooperación.

Luego de la revisión de las etapas y los hitos normativos de la niñez comprendida desde los 0 a los 10 años de edad, se está en las condiciones necesarias para poder evidenciar las diferencias entre niños con un diagnóstico de TEA y los que no.

III.1.4. Características de niños con TEA

Hortal (2014), clasifica los hitos evolutivos de niños diagnosticados con TEA de la siguiente forma:

Edad comprendida entre 0 y 3 años

- No se aprecia diferencias en los bebés con TEA con respecto a los bebés de su edad.

Niñez temprana (3 a 6 años)

- Se inicia la socialización entre los pequeños y empiezan a mostrar sus dificultades.
- El desarrollo de las rutinas diarias, el control de esfínteres y el desarrollo de la autonomía personal normalmente son los principales obstáculos para los/as niños/as con TEA.

Niñez media (7 a 11 años)

- Dificultades en el área de la comunicación y de interacción.



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



- Algunos de ellos pueden presentar discapacidad intelectual, acudir a un colegio de Educación Especial, presenta comportamientos inapropiados y no ser autónomos, otros/as pueden no presentar discapacidad intelectual, acudir a una escuela ordinaria, haber adquirido la lectura, la escritura y las habilidades de cálculo.

Además del autor mencionado anteriormente, otros conceptualizan los hitos evolutivos y la edad en que son alcanzados por niños diagnosticados con TEA, de forma similar a la de Hortal, estas visiones se evidenciarán a continuación.

Según lo estudiado por Palomo (2012), existen diversos estudios que han demostrado que, a la edad de 6 meses, no existen diferencias concretas en el área comunicativa y de competencias sociales en niños que serán diagnosticados con TEA y los que no, ya que ambos sonríen, dirigen vocalizaciones, etc. Las primeras dificultades según el autor se observan al finalizar el primer año de vida, centrándose en el área social y comunicativa, orientándose en menor cantidad hacia los estímulos sociales, presentando dificultades en mirar a la cara y para responder a su nombre. Se destaca de igual forma la baja variedad y escasa capacidad para realizar y regular sus gestos. Durante el primer año de edad, las dificultades evidenciadas en la comunicación social se confirman e intensifican.

En el ámbito emocional, los niños con TEA según Palomo (2012), muestran limitaciones para comprender las emociones, sentimiento o malestar de otras personas y tienden a no contagiarse con las diversas emociones. En la comunicación las alteraciones se centran en la dificultad para la adquisición del lenguaje, tanto expresivo como receptivo, dirigiendo menos vocalizaciones a los demás que niños sin la patología. El autor destaca que estos niños presentan menos gestos y vocalizaciones convencionales, siendo comprendidas en muchas ocasiones solo por él.

El juego durante el primer año de vida para Palomo (2012), se realiza con partes de objetos, repitiendo una misma acción en reiteradas ocasiones, apareciendo las conductas estereotipadas y comenzando a orientarse en mayor medida hacia los objetos que hacia los demás. Al concluir el año de edad se observa un cambio en el temperamento, pasando de pasivos a irritables frente a estímulos externos o ruidos fuertes.

Durante el segundo año de vida en base a lo dicho por Belinchón, López y Palomo (2004), los niños mantienen e intensifican las dificultades en las áreas social, comunicativa, afectiva y conductual lo que comienza a diferenciar con mayor claridad y precisión a niños con TEA y los que no. Los déficit comunicativos y sociales, son los más evidentes, con dificultades para mantener la mirada, mostrar interés por otro, sonreír recíprocamente, responder a su nombre e intercambiar gestos. El autor destaca la baja capacidad para utilizar el juego simbólico y para realizar imitaciones, rigidizando las conductas e intereses repetitivos. A los 3 años de vida mantienen las limitaciones



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



mencionadas. Al ingresar a la educación formal, se aprecian en el área afectiva baja reciprocidad y una capacidad disminuida para comprender las emociones de sus pares, lo que se denomina como poca capacidad empática. Dentro del periodo escolar y en la interacción con sus pares, los niños diagnosticados con TEA presentan una rigidez en sus intereses, anteponiéndolos por sobre los de los demás, por lo que tienen una baja cantidad de amigos.

Otros autores que concuerdan con lo anterior Hijano, Posada y Ruiz (2009), los cuales afirman que la sintomatología que se comienza a presentar con mayor precisión desde los 12 meses en adelante se mantiene estable durante la etapa escolar y pre escolar. Desde los 0 al año de vida no se evidencian características determinantes que diferencien a los niños con TEA de los que no lo presentan. Desde el primer año, los niños no responden a su nombre y miran escasamente a la cara a los demás, manteniendo un contacto visual deficiente. A los 24 meses destaca el interés disminuido por compartir experiencias con sus pares y la inatención evidente al momento de mantener un contacto con el niño. Además, están presente rabietas al no realizar las actividades que ellos desean. Desde los 3 años en adelante se intensifica las conductas mencionadas anteriormente y se hacen evidentes actitudes estereotipadas, rigidizándose su conducta. En la etapa escolar se hace obvia la capacidad disminuida para empatizar, lo que se observa en que el niño no se pone en el lugar de los demás y le cuesta comprender las emociones más complejas.

El Ministerio de Educación de Chile (MINEDUC, 2008), diferencian el desarrollo de los niños diagnosticados con TEA y los que no, de la siguiente manera.

18 a 36 meses

- No manifiestan interés por otros niños.
- Carencia de juego simbólico.
- Juego repetitivo, con rituales y estructurado. Por ejemplo, apilar objetos.
- Tiende a no indicar las cosas.
- No trae objetos con la intención de mostrarlos.
- Genera la idea de que no quiere compartir con los demás.
- No mira a los ojos y si lo hace es por periodos breves.
- Sensible a ciertos sonidos fuertes o extraños.
- Presenta movimientos estereotipados.

De 3 a 5 años

- Disminuida respuesta frente a las llamadas por su nombre de otro.
- Dificultades para mantener atención.
- Escasa atención a las actividades que realizan otras personas.



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



- Retraso en la aparición del lenguaje que no es sustituido por otro modo alternativo de comunicación.
- Dificultades al momento de comprender lo que otra persona expresa.
- Inquietud motora frente al aumento de ansiedad.
- Dificultades para sacarlos de la rutina.
- escasa tolerancia a sonidos, olores, sabores, etc. Lo cual se denomina como alteraciones sensoriales.
- Problemas de comportamiento, como llanto excesivo, autolesiones, etc.

A partir de los 5 años: las conductas desarrolladas en edades anteriores se complejizan y rigidizan. En el caso de niños con un TEA más leve, según los autores, se deben comprobar los siguientes síntomas:

- Dificultades para jugar con otros niños.
- Tienden a estar solos dentro del aula de clases y en los recreos, ya que no comprenden los juegos o simplemente no son de su interés.
- Realizar juegos de manera constante y persistente.

III.1.5. Trastorno del Espectro Autista (TEA)

III.1.5.1. Conceptualización y evolución del concepto

El término autismo proviene de la palabra griega *eaftismo*, que significa “encerrado en uno mismo”. Los autores más importantes que han realizado aportes sobre el autismo son Eugen Bleuler, Leo Kanner, Hans Asperger, Uta Frith, y Michael Rutter.

El concepto de autismo fue utilizado por primera vez el año 1911 por el psiquiatra suizo Eugen Bleuler para sugerir un proceso de retirada activa de la realidad externa, siendo entendido esto como la cualidad de ensimismarse, desconectándose de otro y de la realidad, considerándose parte de los trastornos esquizofrénicos más severos, que implicaba un alejamiento del medio externo, siendo considerado en esa época como una alteración de las funciones mentales complejas (Cuxart y Jané, 1998), además dicho autor conceptualiza el síntoma de autismo como una separación de la realidad, con predominancia de interés por la vida interior. Para Bleuler, las personas con autismo no responden a los estímulos o demandas del medio, y son consideradas como amenazas, puesto que los distrae de sus fantasías internas.

Bleuler (como se citó en Cuxart y Jané, 1998), además de conceptualizar el síntoma autista, define el “pensamiento autista”, el cual estaría orientado por las necesidades afectivas del individuo y por la utilización sobre todo de analogías, metáforas y por su contenido simbólico y fraccionado. Es decir, las personas con TEA realizan una sustitución, donde perciben como “realidad” su mundo “fantasioso”, y el mundo “real” para ellos es una “ilusión”.



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



Según el psiquiatra suizo, dicho quiebre con la realidad sería absoluto solo en los casos más graves, por lo que en la mayoría de las personas se conserva cierto grado de conciencia sobre hechos de la vida cotidiana (Cuxart, 2000).

Garrabé de Lara (2012), plantea que para Bleuler lo que caracteriza principalmente el autismo es la desconexión que existe con la realidad y el ensimismamiento presente, llegando a la construcción de un mundo hermético, provocando una dificultad o imposibilidad de comunicarse con otros sujetos.

Años más tarde el año 1941, el psiquiatra infantil norteamericano, Leo Kanner, utiliza el concepto de autismo, para representar a individuos con rasgos atípicos, excluyéndolos de la esquizofrenia de Bleuler (1911), es decir esta vez como un diagnóstico aparte.

Artigas-Pallarès y Paula (2011), señalan que para Kanner el diagnóstico clínico del autismo, era tan definido que se podía diversificar notoriamente, no solo de la esquizofrenia, sino de cualquier otra patología.

El año 1943 Kanner, realiza una descripción de criterios diagnósticos para el autismo, los cuales incluyen dificultad o incapacidad para establecer relaciones con otras personas, retraso significativo en la adquisición del lenguaje, uso no comunicativo del habla en caso de adquirirla, ecolalia retardada, inversión pronominal, actividades de juego estereotipadas y repetitivas, insistencia obsesiva en la conservación de la identidad, falta de imaginación, buena memoria mecánica y buen potencial cognitivo, aspecto físico normal, anomalías evidentes en la primera infancia y padres inteligentes, obsesivos y fríos (Cuxart y Jané, 1998). Según Artigas-Pallarès y Paula (2011), Kanner recalcaba como cualidad principal la obsesión por conservar la identidad, expresada por el deseo de vivir en una realidad estática, donde no son aceptados ni tolerados los cambios, provocando éstos un malestar significativo.

En la tesis de grado “Educación emocional en alumnado con Trastorno del Espectro Autista” de Gutiérrez (2015), se hace referencia a otra teoría de Kanner, sobre las “madres neveras”, la cual plantea que los padres eran responsables de que sus hijos tuvieran autismo por no pasar el tiempo necesario, y ser distantes en sus relaciones. Fue en 1954 cuando dicha teoría es descartada ya que observó que hermanos de niños con autismo, no tenían las dificultades que presentaba su hermano, a pesar de ser los mismos padres. Además, Kanner (1949) relata conductas “autistas” observadas en once casos clínicos en su consulta de Baltimore. Lo define autismo infantil precoz y, a diferencia de la esquizofrenia de Bleuler, se produce desde el inicio de la vida.

Según Cuxart (2000), Kanner describe a los niños con TEA como abstraídos y con serias dificultades, de conducta y de comunicación, lo que permitió, junto con la labor de Hans Asperger, propagar las bases teóricas de la investigación moderna del autismo.



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



Kanner (1949), publica un artículo describiendo a once niños con características similares esenciales, entre los cuales se destaca extrema soledad autista, dicha característica es expresada por los padres, quienes refieren que se les observa más feliz cuando están solos, además deseo obsesivo de estabilidad ambiental, el cual el autor describe como repeticiones monótonas o desesperación que provoca en el niño algún cambio de rutina o actividad, memoria excelente, expresión inteligente, hipersensibilidad a los estímulos y finalmente mutismo o lenguaje sin intención comunicativa, donde ocho de los niños observados adquirieron lenguaje sin embargo este se caracterizaba por frases memorísticas y repetitivas.

Para finalizar con el recuento de los aportes realizados por Kanner, las autoras consideran importante considerar que según Artigas-Pallarès y Paula (2011), probablemente la contribución más relevante y significativa de dicho autor, fue el hecho de vislumbrar que el autismo es un trastorno del neurodesarrollo, cuyo punto de inicio era una dificultad en lo que Kanner denominaba “componentes constitucionales de la respuesta emocional”.

Otro aporte importante fue el de Hans Asperger, pediatra vienés, el cual publicó observaciones muy similares a las de Kanner, en el año 1944 (Garrabé de Lara, 2012), a pesar de haber utilizado el mismo concepto de autismo, la patología caracterizada por Asperger es muy distinta del autismo infantil precoz de Kanner, debido a que corresponde a personas de mayor edad y que no presentan retraso significativo de la adquisición del lenguaje ni del desarrollo cognitivo. Dicho autor refiere que a estos niños no les gusta la rutina y pueden presentar psicosis en la adolescencia.

Es importante destacar que su trabajo “*Die Autistischen Psychopathen im Kindesalter*” (Asperger, 1943), fue publicado un año después de los descritos por Kanner, de los cuales ambos manifiestan no haber tenido conocimiento del trabajo del otro. Ambos estuvieron de acuerdo en decir que se trataba de formas nosológicas totalmente distintas a pesar de la referencia común a la psicopatología autística.

Asperger (1943), evidenciaba una cantidad de casos que tenían en común rasgos del síndrome de Kanner, aunque los niveles cognitivos globales eran significativamente mayores, tiempo después, la alteración que Asperger denominó psicopatía autística paso a conocerse con el nombre de síndrome de asperger y sirve para denominar a los autismos de “nivel alto”. Según Artigas-Pallarès y Paula (2011), la publicación de Asperger recopilaba la historia de cuatro niños, los cuales evidenciaban una pauta de conducta caracterizada por falta de empatía, ingenuidad, poca habilidad para hacer amigos, lenguaje presumido o repetitivo, escasa comunicación no verbal, interés inmoderado por algunos temas, torpeza motora y coordinación inadecuada. Destacaba su capacidad para hablar sobre sus temas preferidos, de forma detallada y precisa.



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



Cabe destacar que, en su artículo, Asperger (1943), determina que la característica principal del síndrome lo establece las restricciones de las relaciones sociales, por lo que el autor da mucha relevancia a la dificultad de estas personas para expresar y entender emociones, es decir, es importante comprender la profunda divergencia entre los niveles intelectuales y la afectividad.

Finalmente, en cuanto a factores etiológicos, Asperger se inclina por factores genéticos y a diferencia de Kanner, no menciona variables psicógenas (Cuxart, 2000).

Continuando con los aportes de distintos autores sobre el autismo, se encuentra Uta Frith, Psicóloga del desarrollo, quien en 1985 junto a Simon Baron-Cohen y Alan Leslie comienzan investigaciones sobre la teoría de la mente.

Según Miguel (2006), la teoría de la mente de Frith propone que la triada de problemas del comportamiento del trastorno autista, es la consecuencia de un trastorno en la capacidad básica del hombre para comprender las mentes, por ende, la explicación que dicha teoría da al autismo es que las personas con este trastorno escasean de esta capacidad para pensar sobre los pensamientos, lo que los lleva a tener múltiples dificultades en algunas habilidades sociales, lingüísticas e imaginativas.

Según Frith (2000), la teoría de la mente está relacionada con la capacidad de fantasía, puesto que ésta muestra un universo imaginario que solo tiene espacio en nuestra mente, las personas con TEA han mostrado un déficit también en esta área, por lo que muestran baja capacidad de simbolización y mayores de concretismo.

Para Frith (2000), el autismo es un trastorno del desarrollo con graves alteraciones neurobiológicas, que perturbaría principalmente tres áreas, las cuales son interacción social, comunicación y creatividad e imaginación, a las que se conoce como la triada del autismo de la que hablaron por primera vez Wing y Gould en 1979, de la que hablará más adelante.

Según Miguel (2006), Frith refiere que los niños con autismo no diferencian entre los que se encuentra en el interior de su mente y lo que hay en el interior de la mente de los demás, la dificultad se encontraría en la comprensión particular de la mente de los demás, es decir, a una persona con autismo le resultaría difícil comprender sucesos que requieren suponer lo que otra persona está pensando.

Finalmente, se puede decir que el aporte de Frith influyó considerablemente para poder comprender el autismo. Dicha autora manifiesta que la particularidad del autismo está en la complejidad para descifrar los propósitos comunicativos de éste, como producto de una clara disfunción orgánico-cerebral (Frith, 2004).

Otro aporte importante a la conceptualización y delimitación del autismo fue la contribución de Michael Rutter, Psiquiatra infantil, para quien el autismo se debía



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



fundamentalmente a las variaciones en el desarrollo del lenguaje, la cual con el tiempo se mostró deficiente (Balbuena, 2007).

Según Kruger (2006), Rutter propone que la psicosis infantil no forma parte de la esquizofrenia del adulto, y que los trastornos del lenguaje tienen un carácter de alteración primordial, partiendo de un daño orgánico cerebral.

Belaga (2007), refiere que, en 1965 Michael Rutter da a conocer los resultados de un seguimiento de sesenta y tres pre adolescentes diagnosticados con autismo, dichos resultados permitieron distinguir el autismo de la esquizofrenia e entregaban evidencia de la relación existente con elementos orgánicos, como lesión cerebral y subnormalidad mental.

Rutter propagó sus cuatro criterios diagnósticos de autismo, que resultaron determinantes para la delimitación posterior de este, los cuales son: inicio antes de los 30 meses de edad, deterioro del desarrollo social, retraso y desviación del desarrollo del habla, e insistencia en la similitud, además el autor puso énfasis en la necesidad de valorar las alteraciones sociales y del habla en relación con el nivel intelectual del niño, así como también especificar su estado médico y neurológico (Kruger, 2006).

Según Baron-Cohen (2010), Rutter tiene gran relevancia en el cambio de rumbo en las teorías sobre el autismo, ya que demostró que éste no era resultado de la interacción del niño con sus cuidadores, lo que permitió a muchos padres liberarse de esa carga de culpabilidad y proseguir las investigaciones por un camino más adecuado y certero, dentro del cual comienza la búsqueda activa de las bases genéticas de este trastorno.

En cuanto a los aportes de otros autores, años más tarde, Wing (1988), plantea las características de éste las cuales son conocidas como la “triada de Wing”. Estas características se clasifican en tres áreas, que son:

- Área social: corresponde a las dificultades en las relaciones sociales e interacciones. Los niños/as tienen una capacidad limitada para mantener una conversación recíproca y un interés intenso en un tema particular. Carece de empatía y tienen dificultades para identificar sus sentimientos teniendo reacciones emocionales desproporcionadas. Además, la ausencia de expresión facial, una gesticulación limitada y la deficiente interpretación del lenguaje corporal de los demás contribuyen a la dificultad de comunicación. Además, tienen incapacidad para ajustarse a las normas sociales.
- Área comunicativa: se da una disminución verbal y no verbal, utilizan un lenguaje hablado que puede resultar extraño, “sutilmente perfecto”, carece de énfasis resultando monótono y plano. No muestran problemas en fonología, sintaxis, semántica y léxico teniendo un extenso vocabulario. Se añade una dificultad con conceptos abstractos, uso literal de los significados que oyen o leen.



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



- Área psicomotora: poseen una pobre coordinación motriz sobre todo en motricidad fina, se habla de una falta de coordinación entre los miembros superiores e inferiores, se observa que algunos andan sin el balanceo asociado de los brazos. Presentan a su vez movimientos repetitivos y estereotipados.

Más tarde, Riviére, desarrolla doce dimensiones a partir, del trabajo de Wing (1998), clasificando las características, en cuatro áreas, que son:

- Alteraciones cualitativas en la interacción social
- Trastorno cualitativo de la relación social.
- Trastorno de las capacidades de referencia conjunta.
- Trastorno de las capacidades intersubjetivas y mentalistas.
- Alteraciones de la comunicación verbal y no verbal
- Trastorno de las funciones comunicativas.
- Trastorno cualitativo del lenguaje expresivo.
- Trastorno del lenguaje receptivo.
- Patrones restringidos de comportamientos, intereses y actividades.
- Trastorno de las competencias de anticipación.
- Trastorno de la flexibilidad mental y comportamental.
- Trastorno del sentido de la propia actividad.
- Ausencia de capacidad simbólica y conducta imaginativa.
- Trastorno de la imaginación y de las capacidades de ficción.
- Trastorno de la imitación.
- Trastorno de la suspensión.

Para el presente estudio, las autoras consideran que el concepto que se atañe de mejor forma a las necesidades de la investigación, es el de la autora Uta Frith (2000), ya que esta integra el concepto de “triada del autismo”, la cual se refiere a la existencia de un déficit en tres áreas, las cuales son: Interacción social, comunicación y creatividad e imaginación. Pese a las modificaciones a las que la teoría de la autora ha sido sometida hasta la actualidad, el concepto de “triada del autismo” se ha mantenido transversal en el tiempo, siendo utilizada también en las clasificaciones diagnósticas universales, como lo es el DSM V, por lo cual consideramos que este enfoque es el más apto.

En un enfoque vinculado al área clínica, el Manual de Codificación Internacional de Enfermedades (CIE-10, 2008), contempla la existencia de diversos trastornos dentro de esta categoría infantil, autismo infantil, Síndrome de Rett, trastorno desintegrativo de la infancia, trastorno hiperactivo con retraso mental y movimiento estereotipados, Síndrome de Asperger, otros trastornos generalizados del desarrollo y trastorno generalizado del desarrollo sin especificación, por lo cual para brindar una mayor comprensión del concepto a continuación se especifican los criterios y clasificaciones del trastorno en base a los manuales diagnósticos a lo largo del tiempo.



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



III.1.5.2. Diagnóstico según DSM 5 y CIE 10.

Existen diversas clasificaciones diagnósticas en torno a distintas patologías tanto del área de la salud general, como del área específica de la salud mental. En relación al Trastorno del Espectro Autista, las autoras consideran como las clasificaciones más importantes, el CIE-10 (2008) y el Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-V, 2013), siendo la última edición vigente publicada el año 2013. Estas son consideradas importantes dada su relevancia y difusión a nivel internacional.

A continuación, se darán a conocer los criterios diagnósticos del TEA, a lo largo de las distintas ediciones del Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales.

Artigas-Pallares y Paula (2011), hacen referencia a los criterios diagnósticos de las distintas versiones del Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, refieren que, a pesar de que el autismo ya había sido identificado como una patología específica nueve años antes, no fue incluido en la primera en la primera versión DSM-I (1952), por lo que los niños de características descritas en el autismo eran diagnosticados como “reacción esquizofrénica de tipo infantil”

Según Cuxart y Jané (1998), el DSM-II, publicado el año 1968, tampoco vislumbraba el autismo como un diagnóstico particular, sino que se consideraba como una característica propia de la esquizofrenia infantil. Se especificaba: “La condición puede manifestarse por conducta autista, atípica y aislamiento”, sumado a esto se mencionaba la existencia de un fracaso para desplegar una identidad propia e independiente de la madre. Además de lo mencionado, hacía referencia a la posible asociación o comorbilidad con retraso mental.

Cuadro I. Criterios diagnósticos del DSM I (1952) y el DSM II (1968) para la esquizofrenia de tipo infantil.

DSM I (1952) - Reacción esquizofrénica, tipo infantil.

Contempla el autismo como una forma de esquizofrenia, siguiendo la línea previa a las aportaciones de Leo Kanner.

DSM II (1968) – Esquizofrenia de tipo infantil.

Esta categoría se utilizó para los síntomas esquizofrénicos que aparecen antes de la pubertad. Se considera que la enfermedad puede manifestarse por: comportamiento autista y atípico, fracaso para desarrollar una identidad separada de la madre, inmadurez y alteraciones del desarrollo.



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



Estas alteraciones del desarrollo pueden provocar retraso mental, el cual también debe diagnosticarse.

Fuente: Artigas- Pallares y Paula (2011)

Balbuena (2007), refiere que, en 1980, con la publicación del DSM-III, recién se incluye el autismo como una categoría diagnóstica particular, se incorporó como una identidad independiente denominada “autismo infantil”, que para ser diagnosticado se debía cumplir con seis condiciones, estando toda dichas condiciones presentes.

Cuadro II. *Criterios diagnósticos del DSM III para el autismo infantil. 1980.*

6 criterios para el diagnóstico del autismo infantil:

- A. Inicio antes de los 30 meses.
- B. Déficit generalizado de receptividad hacia a las otras personas (autismo).
- C. Déficit importante en el desarrollo del lenguaje.
- D. Si hay lenguaje se caracteriza por patrones peculiares tales como ecolalia inmediata o retrasada lenguaje metafórico e inversión de pronombres.
- E. Respuestas extrañas a varios aspectos del entorno; por ejemplo, resistencia a los cambios, interés peculiar o apego a objetos animados o inanimados.
- F. Ausencia de ideas delirantes, alucinaciones, asociaciones laxas e incoherencia como sucede en la esquizofrenia.

Fuente: Artigas- Pallares y Paula (2011)

Albores, Cortes, Díaz y Hernández (2008), manifiestan que en 1987 ocurrió un cambio radical en cuanto al autismo, no solo de sus criterios diagnósticos, sino que también de su denominación, estos cambios fueron debido a la nueva versión del Manual, esta vez se trataba del DSM III-R. En dicha versión se reemplazó el término autismo infantil por trastorno autista, por lo que el autismo quedaba incorporado a la condición de trastorno, término que se utiliza para conceptualizar las dificultades mentales. El DSM III-R aumentó la versión pasada, ya que delimita los criterios diagnósticos, los cuales eran descritos detalladamente, además se agregaban ejemplos específicos que ayudaban a clarificar cuando un criterio se cumplía o no, además visualizaba el autismo como clasificación única.



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



Cuadro III. *Criterios diagnósticos del DSM III-R para el trastorno autista. 1987.*

Por los menos deben estar presentes 8 de los siguientes 16 criterios, de los cuales deben incluirse por lo menos 2 ítems de A, uno de B y uno de C.

A. Alteración cualitativa en la interacción social recíproca (los ejemplos entre paréntesis han sido organizados de modo que los listados en primer lugar sean los que sean más aplicables a los más pequeños o más afectados, y los últimos a los mayores o menos afectados) manifestado por lo siguiente:

1. Marcada falta de consciencia de la existencia de sentimiento en las otras personas (por ejemplo, trata a la persona como si fuera un objeto o un mueble; no detecta el malestar en la otra persona; en apariencia no tiene el concepto de la necesidad de privacidad de los demás).

2. Ausencia o alteración en la busca de consuelo en los momentos de angustia (por ejemplo, no busca consuelo cuando está enfermo, se hace daño, o está cansado; busca consuelo de forma estereotipada, por ejemplo, dice: “queso, queso, queso” cuando algo le duele).

3. Ausencia o alteración en la imitación (por ejemplo, no gesticula bye-bye: no coopera en las actividades domésticas de los padres; imitación mecánica de las acciones de los demás fuera de contexto).

4. Ausencia o alteración en la imitación del juego social (por ejemplo, no participa activamente en juegos simples, prefiere el juego solitario; solo involucra a los otros niños en el juego como soporte mecánico).

5. Alteración importante en la habilidad para hacer amigos entre los iguales (por ejemplo, falta de interés en hacer amistad con iguales a pesar de tener aficiones similares; muestra falta de comprensión de las normas de interacción social, por ejemplo, leer el listín de teléfono a compañeros que no les interesa).

B. Alteración cualitativa en la comunicación verbal y no verbal y juego imaginativo (los ítems enumerados han sido organizados de modo que los listados en primer lugar sean los que sean más aplicables a los más pequeños o más afectados, y los últimos a los mayores o menos afectados) manifestado por lo siguiente:

1. Ausencia de forma de comunicación, como: balbuceo comunicativo, expresión facial, gesticulación, mímica o lenguaje hablado.



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



2. Comunicación no verbal marcadamente anormal, como el uso de contacto visual, expresión facial, gestos para iniciar o modular la interacción social (por ejemplo, no anticipa para ser tomado en brazos, se pone rígido cuando se le toma en brazos, no mira a la persona o sonrío cuando realiza un contacto social, no recibe o saluda a las visitas, mantiene la mirada perdida en las situaciones sociales).

3. Ausencia de juego simbólico, como imitar actividades de los adultos, personajes de fantasía o animales; falta de interés en historias sobre acontecimientos imaginarios.

4. Claras alteraciones en el habla, incluyendo, volumen, tono, acento, velocidad, ritmo y entonación (por ejemplo, tono monótono, prosodia interrogativa, tono agudo).

5. Claras alteraciones en la forma o contenido del lenguaje, incluyendo uso estereotipado o repetitivo del lenguaje (por ejemplo, ecolalia inmediata o repetición mecánica de anuncios de la televisión); uso del “tu” en lugar del “yo” (por ejemplo, decir “quieres una galleta” para decir “quiero una galleta”; uso idiosincrático de palabras o frases (por ejemplo, “montar en el verde” para decir “yo quiero montar en el columpio”); o frecuentes comentarios irrelevantes (por ejemplo, empezar a hablar de horarios de trenes durante una conversación sobre viajes).

6. Clara alteración en la capacidad para iniciar o mantener una conversación con los demás, a pesar de un lenguaje adecuado (por ejemplo, dejarse llevar por largos monólogos sobre un tema a pesar de las exclamaciones de los demás).

C. Claro repertorio restringido de intereses y actividades manifestado por lo siguiente:

1. Movimientos corporales estereotipados (por ejemplo, sacudir o retorcer las manos, dar vueltas, golpear la cabeza, movimientos corporales complejos).

2. Preocupación persistente por partes de objetos (por ejemplo, olfatear objetos, palpar reiteradamente la textura de objetos, girar ruedas de coches de juguete) o apego a objetos inusuales (por ejemplo, insistir en llevar encima un trozo de cuerda).



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



3. Manifiesto malestar por cambios en aspectos triviales del entorno (por ejemplo, cuando se cambia un jarro de su lugar habitual).

4. Insistencia irracional para seguir rutinas de modo muy preciso (por ejemplo, insistir en que siempre se debe seguir exactamente la misma ruta para ir a la compra).

5. Manifiesto rango restringido de intereses y preocupación por un interés concreto (por ejemplo, interesado en alinear objetos, acumular datos sobre meteorología o pretender ser un personaje de fantasía).

D. Inicio durante la primera infancia Especificar si se inicia en la niñez (después de los 36 meses).

Fuente: Artigas- Pallares y Paula (2011)

En los años 1994 y 2000, surgieron respectivamente el DSM-IV y el DSM IV-TR, que aunque no representaban transformaciones importantes entre ellos, incorporaron un nuevo cambio radical, ya que se definieron cinco categorías de autismo, entre ellas trastorno autista, trastorno de Asperger, trastorno de Rett, trastorno desintegrativo infantil y trastorno generalizado del desarrollo no especificado, las cuales surgieron como designación genérica para englobar los subtipos de autismo (Artigas-Pallares y Paula, 2012).



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



Cuadro IV. *Criterios diagnósticos del DSM IV-TR para el trastorno autista. 2000.*

A. Para darse un diagnóstico de autismo deben cumplirse seis o más manifestaciones del conjunto de trastornos (1) de la relación, (2) de la comunicación y (3) de la flexibilidad. Cumpliéndose como mínimo dos elementos de (1), uno de (2) y uno de (3).

(1) Trastorno cualitativo de la relación, expresado como mínimo en dos de las siguientes manifestaciones:

(a) Trastorno importante en muchas conductas de relación no verbal, como la mirada a los ojos, la expresión facial, las posturas corporales y los gestos para regular la interacción social.

(b) Incapacidad para desarrollar relaciones con iguales adecuadas al nivel evolutivo.

(c) Ausencia de conductas espontáneas encaminadas a compartir placeres, intereses o logros con otras personas (por ejemplo, de conductas de señalar o mostrar objetos de interés).

(d) Falta de reciprocidad social o emocional.

(2) Trastornos cualitativos de la comunicación, expresados como mínimo en una de las siguientes manifestaciones:

(a) Retraso o ausencia completa de desarrollo del lenguaje oral (que no se intenta compensar con medios alternativos de comunicación, como los gestos o mímica).

(b) En personas con habla adecuada, trastorno importante en la capacidad de iniciar o mantener conversaciones.

(c) Empleo estereotipado o repetitivo del lenguaje, o uso de un lenguaje idiosincrático.

(d) Falta de juego de ficción espontáneo y variado, o de juego de imitación social adecuado al nivel evolutivo.

(3) Patrones de conducta, interés o actividad restrictivos, repetidos y estereotipados, expresados como mínimo en una de las siguientes



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



manifestaciones:

- (a) Preocupación excesiva por un foco de interés (o varios) restringido y estereotipado, anormal por su intensidad o contenido.
 - (b) Adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos y no funcionales.
 - (c) Estereotipias motoras repetitivas (por ejemplo, sacudidas de manos, retorcer los dedos, movimientos complejos de todo el cuerpo, etc.).
 - (d) Preocupación persistente por partes de objetos.
- B. Antes de los tres años, deben producirse retrasos o alteraciones en una de estas tres áreas: (1) interacción social, (2) empleo comunicativo del lenguaje o (3) juego simbólico.
- C. La perturbación no encaja mejor con un trastorno de Rett o trastorno desintegrativo infantil.

Fuente: Artigas- Pallares y Paula (2011)

Finalmente, en la quinta edición del DSM, la Asociación Americana de Psiquiatría (2013), menciona una única categoría, la cual corresponde a el trastorno del espectro del autismo (TEA), esta versión ha sustituido cuatro de las categorías diagnosticas del DSM IV-TR, por la categoría general mencionada anteriormente. Además, ya no realiza distinciones entre estos subtipos, sino que especifica tres niveles de gravedad en los síntomas (Balbuena, 2007).

Cuadro V. *Criterios diagnósticos del DSM-V para el trastorno del espectro del autismo. 2013.*

A. Deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos, manifestado por lo siguiente, actualmente o por los antecedentes (los ejemplos son ilustrativos, pero no exhaustivos):

1. Las deficiencias en la reciprocidad socioemocional, varían, por ejemplo, desde un acercamiento social anormal y fracaso de la conversación normal en ambos sentidos pasando por la disminución en intereses, emociones o afectos compartidos hasta el fracaso en iniciar o responder a interacciones sociales.



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



2. Las deficiencias en las conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacción social, varían, por ejemplo, desde una comunicación verbal y no verbal poco integrada pasando por anomalías del contacto visual y del lenguaje corporal o deficiencias de la comprensión y el uso de gestos, hasta una falta total de expresión facial y de comunicación no verbal.

3. Las deficiencias en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones, varían, por ejemplo, desde dificultades para ajustar el comportamiento en diversos contextos sociales pasando por dificultades para compartir juegos imaginativos o para hacer amigos, hasta la ausencia de interés por otras personas. Especificar la gravedad actual: La gravedad se basa en deterioros de la comunicación social y en patrones de comportamiento restringidos y repetitivos.

B. Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades, que se manifiestan en dos o más de los siguientes puntos, actualmente o por los antecedentes (los ejemplos son ilustrativos, pero no exhaustivos):

1. Movimientos, utilización de objetos o habla estereotipados o repetitivos (p. ej., estereotipias motoras simples, alineación de los juguetes o cambio de lugar de los objetos, ecolalia, frases idiosincrásicas).

2. Insistencia en la monotonía, excesiva inflexibilidad de rutinas o patrones ritualizados de comportamiento verbal o no verbal (p. ej., gran angustia frente a cambios pequeños, dificultades con las transiciones, patrones de pensamiento rígidos, rituales de saludo, necesidad de tomar el mismo camino o de comer los mismos alimentos cada día).

3. Intereses muy restringidos y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad o foco de interés (p. ej., fuerte apego o preocupación por objetos inusuales, intereses excesivamente circunscritos o perseverantes).

4. Hiper- o hiporeactividad a los estímulos sensoriales o interés inhabitual por aspectos sensoriales del entorno (p. ej., indiferencia aparente al dolor/temperatura, respuesta adversa a sonidos o texturas específicos, olfateo o palpación excesiva de objetos, fascinación visual por las luces o el movimiento).

C. Los síntomas han de estar presentes en las primeras fases del período de desarrollo (pero pueden no manifestarse totalmente hasta que la demanda social



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



supera las capacidades limitadas, o pueden estar enmascarados por estrategias aprendidas en fases posteriores de la vida).

D. Los síntomas causan un deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual.

E. Estas alteraciones no se explican mejor por la discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) o por el retraso global del desarrollo. La discapacidad intelectual y el trastorno del espectro del autismo con frecuencia coinciden; para hacer diagnósticos de comorbilidades de un trastorno del espectro del autismo y discapacidad intelectual, la comunicación social ha de estar por debajo de lo previsto para el nivel general de desarrollo.

Fuente: APA (2013).

Cuadro VI. Niveles de gravedad del trastorno del espectro del autismo, DSM V.

Nivel de gravedad	Comunicación social	Comportamientos restringidos y repetitivos
Grado 1 “necesita ayuda”	Sin ayuda in situ, las deficiencias en la comunicación social causan problemas importantes. Dificultad para iniciar interacciones sociales y ejemplos claros de respuestas atípicas o insatisfactorias a la apertura social de otras personas. Puede parecer que tiene poco interés en las interacciones sociales. Por ejemplo, una persona que es capaz de hablar con frases completas y que establece comunicación pero cuya conversación amplia con otras personas falla y	La inflexibilidad de comportamiento causa una interferencia significativa con el funcionamiento en uno o más contextos. Dificulta para alternar actividades. Los problemas de organización y de planificación dificultan la autonomía.



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



	cuyos intentos de hacer amigos son excéntricos y habitualmente sin éxito.	
Grado 2 “necesita ayuda notable”	Deficiencias notables de las aptitudes de comunicación social verbal y no verbal; problemas sociales aparentes incluso con ayuda <i>in situ</i> ; inicio limitado de interacciones sociales; y reducción de respuesta o respuestas no normales a la apertura social de otras personas. Por ejemplo, una persona que emite frases sencillas, cuya interacción se limita a intereses especiales muy concretos y que tiene una comunicación no verbal muy excéntrica.	La inflexibilidad de comportamiento, la dificultad de hacer frente a los cambios u otros comportamientos restringidos/ repetitivos aparecen con frecuencia claramente al observador casual e interfieren con el funcionamiento en diversos contextos. Ansiedad y/o dificultad para cambiar el foco de acción.
Grado 3 “necesita ayuda muy notable”	Las deficiencias graves de las aptitudes de comunicación social verbal y no verbal causan alteraciones graves del funcionamiento, inicio muy limitado de las interacciones sociales y respuesta mínima a la apertura social de otras personas. Por ejemplo, una persona con pocas palabras inteligibles que raramente inicia interacción y que, cuando lo hace, realiza	La inflexibilidad de comportamiento, la extrema dificultad de hacer frente a los cambios u otros comportamientos restringidos/ repetitivos interfieren notablemente con el funcionamiento en todos los ámbitos. Ansiedad intensa/dificultad para cambiar el foco de acción.



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



	<p>estrategias inusuales sólo para cumplir con las necesidades y únicamente responde a aproximaciones sociales muy directas.</p>	
--	--	--

Fuente: APA (2013).

Por otro lado, a continuación, se consignarán los criterios diagnósticos del autismo infantil según CIE-10 (2008).

- Presencia de un desarrollo anormal o alterado desde antes de los tres años de edad. Deben estar presentes en al menos una de las siguientes áreas:
- Lenguaje receptivo o expresivo utilizado para la comunicación social.
- Desarrollo de lazos sociales selectivos o interacción social recíproca.
- Juego y manejo de símbolos en el mismo.

Deben estar presentes al menos seis síntomas de (1), (2) y (3), incluyendo al menos dos de (1) y al menos uno de (2) y otro de (3):

- Alteración cualitativa de la interacción social recíproca. El diagnóstico requiere la presencia de anomalías demostrables en por lo menos tres de las siguientes áreas:
- Fracaso en la utilización adecuada del contacto visual, de la expresión facial, de la postura corporal y de los gestos para la interacción social.
- Fracaso del desarrollo (adecuado a la edad mental y a pesar de las ocasiones para ello) de relaciones con otros niños que impliquen compartir intereses, actividades y emociones.
- Ausencia de reciprocidad socio-emocional, puesta de manifiesto por una respuesta alterada o anormal hacia las emociones de las otras personas, o falta de modulación del comportamiento en respuesta al contexto social o débil integración de los comportamientos social, emocional y comunicativo.
- Ausencia de interés en compartir las alegrías, los intereses o los logros con otros individuos (por ejemplo, la falta de interés en señalar, mostrar u ofrecer a otras personas objetos que despierten el interés del niño).
- Alteración cualitativa en la comunicación. El diagnóstico requiere la presencia de anomalías demostrables en, por lo menos, una de las siguientes cinco áreas:
- Retraso o ausencia total de desarrollo del lenguaje hablado que no se acompaña de intentos de compensación mediante el recurso a gestos alternativos para comunicarse (a menudo precedido por la falta de balbuceo comunicativo).
- Fracaso relativo para iniciar o mantener la conversación, proceso que implica el intercambio recíproco de respuestas con el interlocutor (cualquiera que sea el nivel de competencia en la utilización del lenguaje alcanzado).



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



- Uso estereotipado y repetitivo del lenguaje o uso idiosincrásico de palabras o frases.
- Ausencia de juegos de simulación espontáneos o ausencia de juego social imitativo en edades más tempranas.
- Presencia de formas restrictivas, repetitivas y estereotipadas del comportamiento, los intereses y la actividad en general. Para el diagnóstico se requiere la presencia de anomalías demostrables en, al menos, una de las siguientes seis áreas:
- Dedicación apasionada a uno o más comportamientos estereotipados que son anormales en su contenido. En ocasiones, el comportamiento no es anormal en sí, pero sí lo es la intensidad y el carácter restrictivo con que se produce.
- Adherencia de apariencia compulsiva a rutinas o rituales específicos carentes de propósito aparente.
- Manierismos motores estereotipados y repetitivos con palmadas o retorcimientos de las manos o dedos, o movimientos completos de todo el cuerpo.
- Preocupación por partes aisladas de los objetos o por los elementos ajenos a las funciones propias de los objetos (tales como su olor, el tacto de su superficie o el ruido o la vibración que producen).

El cuadro clínico no puede atribuirse a las otras variedades de trastorno generalizado del desarrollo, a trastorno específico del desarrollo de la comprensión del lenguaje (F80.2) con problemas socio-emocionales secundarios, a trastorno reactivo de la vinculación en la infancia (F94.1) tipo desinhibido (F94.2), a retraso mental (F70–72) acompañados de trastornos de las emociones y del comportamiento, a esquizofrenia (F20) de comienzo excepcionalmente precoz ni a síndrome de Rett (F84.2).

Como se puede observar en el CIE-10 y en el DSM-V, se destacan conflictos referidos a la interacción social, la comunicación, tanto verbal como no verbal, ecolalia (reiteración de palabras) y alteración en el comportamiento.

En el momento en que los padres/madres tienen un diagnóstico certero de TEA, brindado por parte de un equipo multidisciplinario, en base a los criterios diagnósticos de las distintas clasificaciones mundiales mencionadas, se genera un quiebre tanto en la rutina familiar como personal, transitando luego por un proceso de duelo y ajuste, el cual se describirá a continuación.

III.1.6. Proceso de ajuste y duelo frente al diagnóstico

Algunas noticias, estas sean positivas o negativas, generan en los individuos un proceso de adaptación, que según la teoría del desarrollo cognitivo de Piaget (1969), está presente a través de dos elementos fundamentales, la asimilación y la acomodación. Dicho proceso de adaptación tiene como fin lograr la estabilidad o el cambio, esta teoría propone que en algunas circunstancias sería adaptativo lograr la estabilidad, y en otras sería más óptimo el cambio, intentando algo nuevo. La asimilación se refiere a la manera a



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



la que un individuo se enfrenta a un estímulo que proviene del entorno, es decir a la manera en que el sujeto se adapte a algún acontecimiento nuevo.

En cuanto a la asimilación mental, esta consiste en la agregación de los objetos o de las situaciones nuevas, dentro de los esquemas, los cuales no son más que la estructura de operaciones aprendidas previamente, que el individuo puede replicar activamente en la realidad. De forma general e integral, se puede decir que la asimilación es el proceso en el que el organismo hace propias las sustancias tomadas del entorno, incorporándolas a las estructuras constitucionales del sujeto. La forma más simple de comprender este concepto, es visualizarlo como un proceso mediante el cual nueva información proveniente de estímulos externos, se adecua a esquemas preestablecidos (Piaget, 1969).

Allepuz, Caro, Rojo y Yera (2011), manifiestan que inicialmente, asimilar suponía el proceso mediante el cual una experiencia nueva y desconocida es acogida, integrada, explicada e incorporada, en un sistema de asociaciones, es decir, cuando una situación problemática aparece, el sí mismo es capaz de incorporarla y aceptarla, siendo el resultado de un proceso.

De acuerdo a lo señalado por Allepuz et al. (2011), las autoras consideran que dicho proceso de asimilación, está directamente relacionado con la confirmación del diagnóstico de TEA en un hijo/a, puesto que correspondería a una situación problemática y nueva de la cual no se tiene un esquema elaborado con anterioridad, y que debe ser aceptada.

El proceso de asimilación puede ser comparado a un proceso de duelo ya que según Pangrazzi (2008), el duelo se define como la respuesta de pérdida de una persona amada, o una abstracción similar, a cuál el sujeto debe adaptarse y ajustarse a una realidad nueva. El concepto de duelo, proviene del latín *dolus*, el cual significa dolor, siendo la reacción emocional ante la pérdida de alguien o de algo significativa, manifestándose en un proceso de reacciones individuales que resultan de una separación o a cualquier tipo de pérdida, ya sea física o simbólica.

Según Pangrazzi (2008), la resolución adecuada del duelo de una pérdida de cualquier tipo, puede ser un proceso largo, lento y doloroso, el cual dependerá de lo significativo de lo perdido y de las características particulares de cada individuo, el cual va tender a la adaptación y equilibrio frente a una nueva realidad. Es por esto que dicho proceso es comparado por las autoras con el concepto de asimilación, ya que implica la integración de una situación nueva y/o conflictiva de la cual no existe un esquema, con el fin de la adaptación del individuo.

Existen diversos autores que conceptualizan las distintas fases del duelo, de los cuales se especificarán dos de ellos. Kubler- Ross (1969), postula cinco etapas del duelo,



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



la primera etapa es la negación, dicha etapa está caracterizada por sentimientos de culpabilidad, ya que los individuos experimentan sentimientos de apatía frente a la pérdida, se apodera de ellas un estado de incredulidad, donde no se cree ni se acepta la nueva realidad. La segunda etapa es el enojo o ira, que se expresa externamente, dicho enojo puede proyectarse hacia otras personas o interiormente en forma de depresión, se culpa a los demás, para de esta forma evitar el dolor. La tercera etapa es la negociación, la cual se da mentalmente, como etapa previa para aceptar lo real de la situación y de la pérdida, ya sea de una persona o de algo simbólico, retrasa la responsabilidad necesaria para liberar emocionalmente las pérdidas. La cuarta etapa es la depresión la cual se define por el enojo dirigido hacia el interior, incluye sentimientos de desamparo, falta de esperanza e impotencia. La última etapa es la aceptación, la cual se da cuando después de la pérdida se puede vivir en el presente, sin adherirse al pasado.

Por otro lado, Bowlby (1986), postulo que las etapas o fases del duelo correspondían a cuatro fases, las cuales no se desarrollaban de forma secuencial, si no como un ir y venir entre ellas. La primera fase corresponde a la de aturdimiento o shock, la cual se refiere a una primera respuesta frente a la noticia de la pérdida orientada principalmente a confusión e incredulidad, con dificultad para entender y aceptar lo ocurrido, en esta etapa surgen reacciones como “no lo puedo creer, no es posible, debe haber un error, se equivocaron”. La siguiente fase corresponde a la de anhelo y búsqueda de la persona perdida, que en general tiene una duración de meses luego de la pérdida, en esta etapa el sujeto comienza a comprender la situación, lo que lo lleva a sentimientos intensos de nostalgia, angustia, miedo, llanto, sensación de vacío, además de un anhelo de volver a ver al ser querido, deseando que ésta no sea la realidad, la esperanza momentánea acompañada de desilusión, hace que dicha búsqueda sea muy dolorosa. La tercera fase es la de desorganización y desesperación, en esta etapa el individuo tiene clara noción que la pérdida ha ocurrido, que lo perdido no va a regresar, que no podrá volver a verlo, junto con esta conciencia aparece la tristeza, la depresión y la apatía. Finalmente, la última fase corresponde a la de reorganización, esta etapa es de un grado mayor o menor de reorganización, se inicia aproximadamente luego de un año de ocurrida la pérdida. La persona se encuentra en condición de aceptar la nueva situación y es capaz de redefinirse a sí mismo y al nuevo contexto, el cual no incluye a la persona perdida.

Hay diversas formas de afrontar el proceso de pérdida, y no necesariamente los seres humanos transitaran de manera fluida por la totalidad de las etapas, siendo este un proceso dinámico y diverso dependiendo de la enfermedad o patología que presente el ser querido.

Camps, Corbellas y Sánchez (2013), refieren que con el diagnóstico de una enfermedad terminal y antes de la muerte del ser querido, la familia transita por diversas experiencias y sensaciones, considerando la inminente pérdida. Estos cambios generan



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



una crisis a nivel personal y grupal, ya que en muchas ocasiones las personas sienten incertidumbre sobre el futuro y lo que les depara. Frente a la situación de pérdida, la familia al igual que el integrante que padece la enfermedad, transitan por fases. En la fase de diagnóstico, surgen sentimientos de culpa, negación o ira. Luego en el proceso del tratamiento el bienestar tanto físico como mental del enfermo se ve disminuido por los métodos o tratamientos utilizados, lo cual genera en los miembros del núcleo familiar dolor, tristeza y desesperación. En algunas ocasiones existen pacientes en que la enfermedad entra en un periodo de remisión y es en ese momento en que tanto la familia como el individuo, lentamente vuelven a retomar las actividades de su vida diaria. Sin embargo, existen pacientes que luego de un periodo de bienestar, la enfermedad vuelve nuevamente, lo que impacta con mayor intensidad al individuo y su familia, surgiendo emociones diversas como ansiedad, miedo, tristeza, etc. Finalmente, el proceso de enfermedad acaba con la muerte del individuo, la familia comienza a transitar por las etapas normativas del duelo. Pero si se considera que la familia no cuenta con la contención necesaria, los recursos propios y sin el apoyo de los profesionales indicados podría desencadenarse un duelo patológico o un Trastorno Adaptativo (Camps et al., 2013).

Existen factores de riesgo que pueden tornar más complejo el duelo, desencadenando en un duelo patológico, los cuales se pueden dividir en: factores situacionales (proceso de enfermedad largo y doloroso, idea irracional de poder haber evitado la muerte) y Factores personales (patologías psicológicas previas, relación de dependencia, percibir falta de redes de apoyo, desequilibrio familiar). Es importante para la familia contar con el apoyo de diversas redes tanto familiares como sociales, ya que el periodo más complejo se establece luego de la pérdida, y es cuando los dolientes tienden a sentirse solos (Boó, 2013).

El diagnóstico de una enfermedad terminal generalmente adquiere una cualidad distinta cuando el integrante del grupo familiar que la padece es un niño, ante este evento no normativo, debido a que dentro de la sociedad se espera que sean los hijos quienes deban sobrellevar la pérdida de sus padres, surgen interrogantes y preocupaciones, las cuales giran en torno a auto-culparse, lo que complejiza el proceso de ajuste emocional (Blasco, Corbellas y Peiró, 2013).

Según Blasco et al. (2013), cuando se produce el fallecimiento de un hijo luego de una enfermedad de carácter crónico, en la mayoría de los casos, se ha brindado con anterioridad una contención y apoyo psicológico, lo cual ayuda a elaborar el proceso inminente de duelo. Por otro lado, cuando el carácter de la muerte del hijo es repentino e inesperado como en el caso de asesinato, accidente, etc. No existe un duelo anticipatorio, por lo que la muerte se torna traumática y presenta mayores obstáculos para superarla.



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



El duelo de un hijo tiene una característica peculiar, ya que sumado al dolor que conlleva cualquier pérdida, ya sea física o simbólica, se agrega que cuando el recuerdo del hijo reaparece, este suele ser más intenso y triste, debido a que los padres se enfrentan a dos tareas importantes, las cuales son, en una primera instancia aprender a sobre llevar su vida familiar y personal, sin el niño en el cual proyectaban esperanzas y un futuro junto a él, y luego lograr crear una imagen interna del hijo, que les permita encontrar consuelo, lo cual es sumamente complejo ya que las experiencias del pasado, los hechos del presente, y las expectativas del futuro, influyen en lograr tener un recuerdo significativo de éste que no les cause dolor (Alameda y Barbero, 2009).

Considerando que la muerte de un hijo es dolorosa y no normativa, en los padres se producen emociones y sentimientos que son expresados por ellos de diversas maneras, afrontando el duelo cada persona con características individuales, siendo diferente también para cada uno de los progenitores, en función de la relación única e irrepetible que cada uno tenía con su hijo. Existen sujetos que se repliegan sobre sí mismos y esconden la pérdida a hijos posteriores, o, por otro lado, quienes mantienen intactas las pertenencias del hijo fallecido (Gamo y Pazos, 2009).

Alameda y Barbero (2009), señalan que más allá de la forma de afrontar el duelo, la mayoría de las veces para los padres y/o familiares cercanos quedan asuntos de carácter emocional inconclusos con el difunto, lo cual los lleva a experimentar emociones y sentimientos como tristeza, angustia, etc. Ya que sienten que nunca podrán decirle al ser querido lo que deseaban y/o no podrán realizar las actividades que anhelaban. Por lo cual se torna relevante el hecho que cada integrante de la familia pueda encontrar la forma indicada de elaborar el duelo para no culminar en duelos patológicos, trastornos psicológicos graves y/o divorcios.

Ante la muerte de un hijo, surgen variadas reacciones y emociones, entre las cuales se encuentran el shock o incredulidad frente a la noticia, siendo ésta una de las primeras respuestas emergentes, posteriormente se generan sentimientos de ira, los cuales pueden estar centrados hacia sí mismo, como también hacia los demás, tratando de culpar a otros, en un intento desesperado de encontrar sentido a la situación ocurrida. Finalmente aparecen sentimientos de culpa, siendo una de las emociones principales, ya que la cultura en la cual estamos inmersos, espera de los progenitores, que cumplan un rol de cuidado y de protección hacia sus hijos, por lo que sienten que fallaron en esta labor, cuestionándose carencias u omisiones del pasado (Gamo y Pazos, 2009).

Finalmente, las autoras consideran relevante para la investigación integrar lo expuesto por Millán y Solano (2010), quienes manifiestan que tradicionalmente el duelo es entendido como el grupo de reacciones emocionales originados ante la pérdida de un ser querido, dicha pérdida puede ser real o simbólica, siendo ambas dolorosas y atravesando por las etapas del duelo descritas con anterioridad, ya que si bien en una pérdida física la



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



otra persona deja de ser parte del presente y del futuro tangible, en una pérdida simbólica se desvanecen las proyecciones y expectativas presentes y futuras de contar con un otro según lo normativo para la sociedad, acentuándose en el caso de un hijo.

III.1.6.1. Afrontamiento del diagnóstico y duelo de padres de un niño diagnosticado con TEA.

Como se ha mencionado, la pérdida simbólica de un hijo, al ser diagnosticado con una patología crónica, la cual no supone un riesgo vital, pero sí una condición irreversible, es dolorosa y conlleva una serie de procesos, ya que no es lo mismo saber que un hijo está enfermo, que convivir y luchar diariamente con sus alteraciones del lenguaje, comportamiento en ocasiones agresivo, las dificultades sociales y comunicativas (Cuxart et al., 1997).

De acuerdo con Cuxart et al. (1997), cualquiera patología presente en alguno/a de los componentes de la familia alterará una realidad y el ambiente de la misma, viéndose alterado por completo el sistema, ya que deben desempeñar mayor número de tareas y papeles que otras familias que no tienen estas características, realizando cambios en prácticamente la totalidad de los integrantes, con el fin de enfrentar la incertidumbre y los nuevos desafíos, intentando mantener un ambiente equilibrado. Esto es debido a que se encuentran en una situación no deseada, no imaginada y a menudo se preguntarán qué es lo que he hecho mal, por qué les ha tocado a ellos, etc. Es decir que la confirmación del diagnóstico de cualquier patología, produce cambios importantes en la vida familiar (especialmente en la de los padres y hermanos/as), afectando en mayor medida la dinámica interna (Cuesta y Martínez, 2012). Sin embargo, a medida que vayan familiarizándose con el diagnóstico y aceptando la presencia de la patología en su familiar, la convivencia va a ir siendo más óptima y los sentimientos de angustia de los familiares disminuyen,

En el caso del diagnóstico de un hijo con TEA, el enfrentarlo es complejo ya que durante el primer año de vida los bebés se desarrollan de manera prácticamente normativa, sin embargo, luego de este periodo de tiempo comienzan a surgir indicios y comportamientos de que algo no está evolucionando según lo esperado, lo que desconcierta a los padres, los cuales buscan respuestas en pediatras o familiares, siendo estas búsquedas infructíferas (Bilbao y Martínez, 2008). En determinados casos, los niños presentan un desarrollo normativo en algunas áreas, lo cual genera mayor incredulidad en los padres, quienes creen que el problema es leve, reafirmado en algunos casos por profesionales, que confirman la creencia de que el niño no tiene mayores problemas. A raíz de los múltiples y ambiguos diagnósticos, en los primeros años de edad de su hijo, la familia pasa por un periodo de incertidumbre, fluctuando entre la esperanza y la desesperanza, al ver como su hijo, que en un comienzo se comportaba de acorde a lo esperado para su etapa evolutiva y de apariencia física normal, va enlenteciendo su



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



desarrollo e incorporando pautas extrañas de conductas, tales como preferir estar solo, rehuir el contacto visual e indiferencia hacia las personas (Dawson, Dinno, Osterling y Werner, 2000).

Cuando los padres reciben por primera vez el diagnóstico definitivo de que su hijo presenta TEA, un trastorno orgánico, incurable, complejo y grave, es común que entren en un estado de shock, en el cual nieguen toda evidencia, con el fin de rehuir a la realidad de los hechos, siendo difícil de asimilar (Bilbao y Martínez, 2008).

El proceso de adaptación por el cual atraviesan los padres tras la confirmación del diagnóstico se denomina respuesta a la crisis, la cual se asemeja a las etapas de un duelo, englobando diversas emociones, sentimientos y pensamientos los cuales en reiteradas ocasiones son negados y desconocidos tanto por los padres por los especialistas, las emociones que predominan son principalmente la culpa, ira y profunda tristeza (Harris, 2001).

Según Bilbao y Martínez, (2008), desde el conocimiento del trastorno hasta la aceptación de este, se vivencian fases similares a las etapas del duelo propuestas por Kübler-Ross (1969), ya que estos deben abandonar las expectativas que tienen de tener un hijo sin dificultades, lo cual genera el sentimiento de pérdida, el cese de este sentimiento se logra con la aceptación de la diversidad de su hijo.

Lo que impacta en mayor medida a los padres es el vacío que genera la pérdida simbólica del hijo idealizado, ya que los progenitores han depositado en este hijo, expectativas, sueños y metas, los que al momento de recibir el diagnóstico se desmoronan, invadiéndolos la incertidumbre frente al panorama familiar y relacional (Ávila y Soliz, 2006).

Algunos autores como Cunningham y Davis (1988), Cuxart et al. (1997), han determinado etapas o fases de asimilación, comunes a la mayoría de las personas a las que se les informa el diagnóstico de TEA de un hijo. Las etapas de la asimilación del diagnóstico, surgen de las fases normativas de un duelo, las cuales se detallaron en párrafos anteriores.

Según Cuxart et al. (1997), las etapas por las que transitan los padres de niños con diagnósticos de TEA son similares a las expuestas por Kübler Ross (1969), ya que en una primera instancia los progenitores entran en una etapa de shock general, frente a la inesperada noticia, en el caso del autismo los padres no se encuentran preparados para asumir que su hijo presenta un trastorno incurable, esta fase se caracteriza por incredulidad y asombro. Posterior a esto es común que los padres nieguen esta realidad y no sean capaces de aceptarla, gastando energías, tiempo y dinero en nuevas opiniones que puedan desmentir el primer veredicto, intentando disminuir el problema teniendo la confianza de que solo se trata de un enlentecimiento del desarrollo madurativo. La mala



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



resolución de la etapa de negación puede resultar perjudicial para el niño ya que se posterga la búsqueda de intervenciones eficaces. La culpa y la irritación forman parte de la siguiente fase, en donde los padres se cuestionan el pasado intentando buscar una respuesta o a un responsable del diagnóstico, culpándose a sí mismos o a los médicos, generando sentimientos negativos a nivel personal y familiar, desencadenando crisis no normativas que empeoran la situación. Cuando los padres comienzan a asimilar el hecho de que su hijo presenta un trastorno generalizado del desarrollo, el cual es irreversible, los invade un sentimiento de desesperanza, el cual puede culminar en un estado depresivo y una sobre carga emocional. Finalmente, este proceso de duelo termina cuando se logra aceptar la realidad, caracterizándose esta etapa por la superación del estado depresivo, lo que le permite a los padres movilizarse racionalmente y aprovechar al máximo el asesoramiento profesional, con el fin de brindar la mejor atención y tratamiento al niño. El hecho de que los padres acepten esta nueva realidad y se reorganicen en torno a ella, no garantiza que estén conforme con la discapacidad, por lo que la mayor parte de su vida continúan lamentándose por las limitaciones en los distintos aspectos que presenta su hijo (Cuxart et al., 1997).

Cunningham y Davis (1988), proponen algunas etapas dentro del proceso de ajuste frente al diagnóstico de TEA, las cuales se asemejan a las propuestas por Kübler-Ross (1969), dentro de las cuales se encuentra la fase de shock, la cual se define por un bloqueo mental y emocional ante la noticia. Luego transitan por la fase denominada “no”, en donde los padres tienden a negar la realidad existente actuando como si el diagnóstico no existiera. La siguiente fase de reacción se distingue por una activación de los progenitores y un interés por comprender el diagnóstico. Finalmente se encuentra la fase de adaptación y orientación, la cual se caracteriza por ser más realista, ya que hay una conexión de los padres con la realidad.

En relación a esto, Giné (como se citó en Baña, 2015) indica que el diagnóstico de un hijo con TEA genera una crisis, la cual se identifica por el impacto psicológico y emocional, siendo un periodo de tiempo en el cual la familia se debe ajustar y adaptar a las nuevas necesidades y requerimientos del niño, apareciendo distintas dinámicas filiales, parentales y conyugales.

Una característica transversal que se aprecia en las familias donde existe un integrante con TEA, en base a lo investigado por Tereucán y Treimún (2016), es el proceso de sorpresa y cese de crecimiento personal momentáneo en los familiares nucleares, ya que actúan como si la situación no les estuviese pasando a ellos. El rápido y positivo término de esta fase, estaría dado por los apoyos externos y las redes de contención que tenga en ese momento la familia como sistema y de cada integrante. Las autoras tendrán como grupo de estudio, familias que ya han transitado por el proceso de asimilación del diagnóstico y que además cuenten con redes de apoyo, como por ejemplo



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



ser parte de una organización o asistir a terapia, con el fin de que no curra un retroceso o crisis dentro del núcleo familiar.

La forma en que las familias abordan la noticia es variada, ya que según Cuxart et al. (1997), depende del nivel en que se presenten las limitaciones del niño, ya sea en el área de la comunicación, autonomía, relaciones sociales, etc. Además, serán importantes las experiencias previas y las habilidades parentales con las que cuenten los cuidadores para sobrellevar situaciones complejas y estresantes, ya que no todos los seres humanos reaccionan de igual forma ante sucesos similares.

Para las autoras es relevante destacar que independientemente de las distintas fases mencionadas, el proceso de ajuste frente al diagnóstico de TEA según Bilbao y Martínez (2008), será vivenciado por cada progenitor de manera particular, matizado por sus experiencias previas, no transitando de manera continua y rígida por la totalidad de las etapas. Además de la pérdida simbólica que implica tener un hijo diagnosticado con TEA, se torna relevante la necesidad de adaptar las pautas de crianza y las dinámicas que se encontraban instauradas anteriormente, ya que las necesidades y cuidados que requieren los niños con este diagnóstico en particular son distintas, las cuales se detallarán a continuación.

III.1.7. Cuidados parentales hacia niños con TEA.

Tener un hijo/a diagnosticado con TEA, genera una modificación tanto personal como familiar, uno de los impactos importantes que provoca el diagnóstico, una vez conocidas las características de éste, son los diversos cuidados especiales y únicos que requieren los niños con esta condición, estos cuidados demandan disponibilidad de tiempo y dedicación constante por parte de los padres, lo que genera en ellos de forma frecuente, sentimientos de cansancio permanente, depresión e insatisfacción personal ya que se ve disminuida la posibilidad de realizar actividades para su autorrealización debido a la alta demanda que significa el cuidado de su hijo/a (Benites, 2010) .

Según Paniagua (1999), luego del proceso de diagnóstico de un hijo con TEA, la familia se vuelve el apoyo fundamental y permanente, de los cuidados que estos brindan, van a depender muchas de las posibilidades de bienestar del niño, generando esto sensación de responsabilidad sobre el futuro de sus hijos, ya que son los principales socializadores, presentando un rol protagónico.

Navas y Vargas (2012), refieren que, tras varios estudios terapéuticos, se han dado cuenta de la importancia que tienen los aportes de la familia de los niños diagnosticados con TEA, para una adecuada respuesta al tratamiento, ya que principalmente los padres, son los responsables en la mayor parte del tiempo, de la educación y de los cuidados del niño, además de que en la mayoría de los casos comienzan la adquisición de las



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



habilidades sociales en sus hogares, a través de la interacción con todos los miembros de la familia a diario.

Guralnick (1998), indica que la presencia de un hijo/a diagnosticado con TEA, puede generar diversas situaciones de estrés, a las que la familia debe hacer frente, estas están relacionadas directamente con las necesidades que emergen de los cuidados del niño. Dentro de éstas tareas emergentes se encuentra primeramente la obtención de información en cuanto al desarrollo evolutivo y a la salud de su hijo/a, también se debe enfrentar los sentimientos de angustia que aparecen a partir del diagnóstico y de lo que esto implica, además se realiza mayor demanda de recursos y servicios, con el fin de satisfacer las necesidades del niño, esto altera las rutinas familiares, generando estrés en los miembros de ésta, especialmente en los padres, y finalmente enfrentar y aceptar la disminución de la confianza de la familia en su hijo con TEA, ya que no existe esperanza en cuanto a sus posibilidades educativas y en su desarrollo en distintos ámbitos.

Hablando ahora específicamente de los cuidados de un niño con TEA, una de las necesidades fundamentales a abordar es el manejo médico y farmacológico, el cual contribuye en gran medida a los avances en la calidad de vida de niño. El cuidado médico abarca los controles rutinarios, el tratamiento de enfermedades graves, el manejo de otros trastornos concomitantes del TEA, y también el abordaje de problemas que no son médicos, tales como terapias ocupacionales, con fonoaudiólogo, etc. Los niños con TEA deben tener los mismos controles de salud que cualquier otro niño, incluyendo inmunizaciones, para un efectivo cuidado médico, es necesario contar con una historia clínica detallada, con aspectos de su desarrollo físico, psicológico y social (Navas y Vargas, 2012).

Dentro de los cuidados que se deben brindar hacia niños diagnosticados con TEA se encuentran además los referentes al área de sueño y vigilia, ya que muchos de los niños tienen trastornos del sueño lo que genera alteraciones a nivel familiar e individual, ya que los padres suelen manifestar que tienen un sueño no reparador, dado que deben estar atento hacia las manifestaciones de sus hijos durante la noche, a raíz de esto, los progenitores deben procurar obtener con claridad la etiología del trastorno del sueño, con el fin de poder brindar apoyo y cuidados a su hijo, ya sea a través de medicamentos que induzcan el sueño o mediante una terapia conductual (MINSAL, 2011).

Existen conductas de carácter desafiante en los niños diagnosticados con el trastorno, las cuales tienden a ser más frecuentes que en otros pares sin TEA, esta forma de enfrentar las situaciones en ocasiones lleva a comportamientos problemáticos y agresivos hacia otros o hacia ellos mismos, lo cual se acompaña además de pérdida del control de impulso, dichas conductas exigen de los padres un manejo y entrenamiento mayor en el área de contención psicológica en crisis, ya que es con ellos con los que están gran parte del tiempo, por lo cual los padres debiesen acercarse a profesionales que



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



les brinden el conocimiento necesario para poder abordar estas dificultades de mejor manera (Angeli, Herrera, Moyano, Schönstedt y Zalaquett, 2015).

Otro cuidado relevante en cuanto a la temática es el deber y la necesidad de los padres de obtener educación en cuanto al funcionamiento, administración y dosis farmacológica correspondiente, ya que, según estudios, no hay un tratamiento estándar para este trastorno, por lo cual cada caso podría ser abordado de maneras diversas, observándose en algunos casos la necesidad de recibir psicofármacos y en otros no. En cuanto a lo dicho con anterioridad, los padres además podrán incorporar la medicina complementaria como otro cuidado hacia sus hijos, siendo una necesidad que los profesionales del área de la salud, ya sean médicos, enfermeros, etc. se perfeccionen e interioricen en el área, para brindar un cuidado integral al niño (MINSAL, 2011).

El MINEDUC (2010), señala que dentro de los cuidados esenciales que se deben brindar a un niño con TEA se encuentra el relacionado con el ambiente en el cual se desenvuelven, ya que para que exista un mejor desarrollo y aprendizaje de los niños se debe considerar que el espacio en donde viven y realizan sus labores diarias esté ordenado y organizado de tal forma que haya un lugar y momento para cada una de las cosas, y las actividades evitando en lo posible lugares caóticos, ya que esto le ofrece al niño orden y seguridad, no así los ambientes desestructurados que generan grandes montos de ansiedad y dificultades para organizar el mundo del menor.

La familia es el sistema que debe brindar apoyo y contención al niño con TEA, actuando como soporte fundamental y siendo un vínculo con el mundo externo, ya que son los integrantes del núcleo familiar los que deben enseñarle al menor a relacionarse con los otros de una manera acorde a lo esperado socialmente, es por esto que la familia está sometida a una carga de estrés mayor que la que enfrenta un hogar sin estas condiciones, dado que como se ha abordado, existen diversos cuidados de carácter especial hacia niños con diagnóstico de Autismo, es por esto que un cuidado relevante es asegurar la salud física y psicológica de los integrantes del sistema, ya sean hermanos, padres, abuelos, etc. a través de la entrega de información sobre el trastorno, entrenamiento para el manejo de la frustración, psicoterapia y/o controles médicos para asegurar una salud física acorde a las exigencias de su rol como padres de un niño diagnosticado con TEA (MINEDUC, 2010).

III.1.8. Parentalidad

Según Palomar (2005), el concepto de parentalidad abarca al padre y a la madre, sin distinción de género o sexo, partiendo de la base de que la crianza de un hijo y lo que con ello conlleva es compartida y no exclusiva de uno u otro, aportando con diversas funciones y roles.



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



Enfocado en el ámbito de la psicología, según Fundación Chile Unido (2002), mientras las características de la relación que los niños mantienen con sus padres sean positivas, los niños entablarán a su vez relaciones estables y recíprocas en donde exista una contención de ambas partes, por lo cual estos niños se demostrarán a lo largo de la vida más ajustados que otros cuya relación parento-filial no fue óptima, es por esto que se torna relevante abordar dentro del presente informe la paternidad y maternidad.

Paternidad

A lo largo del tiempo, el concepto de paternidad ha sido controversial e importante, debido a la relevancia de este rol dentro de la organización familiar, además de los cambios significativos que se han presentado hasta la actualidad, de las implicancias de dicho rol. Es por esto que resulta importante realizar una revisión de distintas definiciones de este concepto. Por otro lado, las autoras consideran la importancia de este concepto, debido al énfasis que se ha puesto en el desarrollo de la parentalidad, incluyendo paternidad y maternidad, de hijos diagnosticados con trastorno del espectro autista.

Dentro de los aportes hacia la conceptualización del concepto de parentalidad, se encuentra la profesora de antropología Norma Fuller, quien se refiere al término como un campo de prácticas y significancias culturales y del entorno social, enfocadas a la reproducción en primera instancia, y de forma más importante, hacia la vinculación que se desarrolla o no con el hijo, y con el cuidado de éste. Este campo surge de la mezcla de los discursos sociales que determinan valores acerca de lo que es ser padre, provocando pautas de los comportamientos parentales esperables estas pautas van a depender de la etapa del ciclo vital de cada individuo y de la relación con la madre y con los hijos/as (Fuller, 2000).

Según Fuller (2000), la paternidad es el resultado de lo jurídico y lo preestablecido socialmente, es decir lo que se espera de un padre, el vínculo afectivo del padre con sus hijos/s se logra a medida que existe un contacto adecuado, y de la participación del padre en el desarrollo social y psicológico de sus niños/as, señala además que, si bien es cierto, existen diferencias en las prácticas de la paternidad, en general se masifica la misma conceptualización de paternidad ideal, considerando que el padre es aquel que brinda protección, que provee económicamente y que educa.

Por otro lado, el MINSAL (2012), enmarcado en el programa Chile Crece Contigo, realiza una Guía para promover la paternidad activa y la corresponsabilidad en el cuidado y crianza de niños y niñas, en el cual se define a los padres, como aquellos hombres que son progenitores biológicos, o bien padres adoptivos, vivan o no con sus hijos/as, e independiente del tipo de relación o vínculo que tuvieran con la madre, también se consideran como tal a aquellos padres sociales que cumplen funciones de cuidado.



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



Otra definición del concepto de paternidad, es el realizado por Aracena y Cruzat (2006), quienes señalan que uno de los pasos importantes en el camino desde la juventud hacia la adultez es el de ser padre, siendo uno de los desafíos a superar. Además, según la cultura en la que vivimos, este acontecimiento en la vida de un hombre, marca un antes y un después, siendo reconocido como varón en toda su plenitud, además esto logra según los autores, una consolidación con su relación de pareja, debiendo ser responsable con su familia y con su hijo.

Por otro lado, Shepard (2000), señala que el proceso de paternidad se relaciona directamente con la responsabilidad, siendo un elemento esencial de la identidad masculina en la adultez. La responsabilidad se concibe más representativa incluso que la fecundidad, entendiéndose como la capacidad de abastecer bienestar al grupo familiar, lograr formas a los hijos/as con un sistema de valores aceptados por la sociedad y brindar seguridad y protección.

En la actualidad existen variadas realidades, más que una sola forma de visualizar la paternidad, De Keijzer (1998), propone que definir la paternidad como una relación universal y establecida que se da entre los hombres y sus hijos/as, no sería adecuado, sino que referirse a esta en plural, hablando de paternidades, de forma plural, puesto que existen diversas formas de ejercerla y va depender de cada persona y de sus experiencias previas. La paternidad supone una posición y una función que está sometida constantemente a cambios culturales e históricos.

De acuerdo a lo propuesto por Arvelo (2004), el padre ha sido considerado históricamente como una figura de autoridad, a la cual se le respeta, ya que además es quien impone las reglas y las pautas de comportamiento, es quien supuestamente tiene mayor conocimiento de la vida, el que provee recursos económicos y protege a sus hijos/as, en cuanto al componente afectivo en este rol, ha sido incorporado y asumido recientemente, a pesar de haber existido siempre.

La función paterna tiene como implicancia en una primera instancia, brindar sostén tanto a la madre como el hijo, para más a futuro lograr generar un quiebre en esta relación tan cercana, para que no caiga en una simbiosis, la adecuada realización de esta función, permite la independencia, la separación del niño primeramente de la madre y luego de la familia (Núñez, 2010).

Barrera, Cabrera y Guevara (2006), menciona además que el rol paterno y las prácticas paternas establecidas dentro de una dinámica familiar afectan el desarrollo psicológico de los niños. Si dichas prácticas son de carácter punitivo, se originaran en los hijos desajustes, principalmente en las áreas sociales y de interacción, no obstante si la forma de vincularse con los hijos está enfocada principalmente en brindar apoyo, los niños desarrollaran un mayor ajuste psicológico. Los autores hacen énfasis además en que es



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



de suma relevancia para un óptimo desarrollo psicológico de los niños que los padres puedan brindarle respaldo, aceptación y comprensión, además de una adecuada contención afectiva y emocional, lo cual genera además de generar una relación entre padre e hijo cercana y satisfactoria, contribuye a un clima familiar óptimo.

Finalmente se destaca que no existe una única forma de enfrentar el rol paterno, ya que este estará influido por las experiencias previas de cada padre, variando de manera circunstancial de uno a otro, pero que de la manera en la que se decida abordar el rol, se debe considerar que este será trascendental para el desarrollo de los niños (Fundación Chile Unido, 2002).

Maternidad

El término maternidad, desde el punto de vista de las autoras será abordado dentro de la investigación, ya que es un concepto que se encuentra presente de manera transversal en esta, siendo los padres quienes presentan un rol relevante en la vida del niño diagnosticado con TEA.

En la actualidad, la maternidad no está concebida como un hecho de carácter natural, sino más bien, como una construcción social y cultural determinada por las normas y deberes impuestos en un lugar y época determinados (Palomar, 2005)

Según Badinter (1981), el ser madre es un fenómeno conformado por prácticas sociales y discursos, los cuales crean una realidad que es entendida finalmente como verdadera, dentro de la cual se instauran valores que son impuestos a las mujeres dentro de los que se encuentran el instinto materno y el amor hacia el hijo.

En nuestra época, según el sociólogo Alain Ehrenberg, la sociedad ha ido dejando atrás la visión de maternidad como la esencia de una mujer, ampliándose las formas de ver y comprender el concepto, permitiéndoles a las mujeres tomar decisiones de manera más libre, fomentando que se realicen en el área profesional y social. Cobra relevancia para la sociedad actual también la incorporación de nuevas pautas de crianza y múltiples formas de poder ejercer el rol materno, no centrándose solo en la forma tradicional impuesta antiguamente (Ehrenberg, 2000 y Gergen, 1991).

En el contexto actual, surgen contradicciones entre el desarrollo personal y la crianza y cuidados intensivos, ya que la maternidad comienza a ser percibida como opuesta a una realización personal y profesional, ya que las mujeres deben escoger entre, cuidar de manera completa a sus hijos o, por otro lado, buscar una satisfacción laboral y reconocimiento social. Es por esto que la cantidad de hijos ha disminuido con el pasar de los años y se ha incrementado la opción laboral fuera del hogar por parte de las mujeres (Molina, 2006).



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



La postergación de cumplir el rol materno ha comenzado a ser aceptado e implementado por las mujeres a través del mundo, viéndose reflejado en la diferencia de edades entre generaciones (Burin, 1998).

Para Molina (2006), la complejización de la maternidad y las nuevas opciones que se le brindan a la mujer han contribuido a que la función materna comience a ser vista como menos positiva que en épocas anteriores, ya que en ocasiones los hijos son vistos como cargas que impiden a la mujer alcanzar las metas.

La crianza es vista como colectiva y ya no exclusiva de las mujeres, por lo cual se genera una redefinición de los roles parentales, en donde el padre se integra a la dinámica de la educación de los hijos, no solo como un proveedor, si no como un otro que aporta activamente en la forma de enseñar, entregar valores y conocimientos a los hijos, siendo una crianza compartida y no exclusiva. Gracias a esta descentralización del rol parental hay una mayor presencia de mujeres dentro del mundo laboral, lo cual en muchas familias es necesario debido a que deben aumentar los ingresos monetarios al núcleo familiar (Izzedin y Pachajoa, 2011).

Se destaca el hecho de que en la época actual las mujeres no enfrentan la maternidad como el único camino posible o como una obligación biológica para desarrollarse y sentirse competentes, ya que cada vez están más presentes en diversas esferas de la vida, como en el área política o de las ciencias. Se hace referencia además a la crianza compartida con el padre y colectiva, la cual incluye a la sociedad en la que está inmersa ya que todas estas instancias están en contacto activo con el niño (Palomar, 2005).

Luego de la exposición de los antecedentes teóricos en torno a la temática abordada, se mencionarán los datos estadísticos y los estudios pertinentes al tema de investigación, con el fin de brindar mejor comprensión y entendimiento.

III.2. Antecedentes empíricos

III.2.1. Concepto

Según el CIE-10 (2008), el autismo infantil es un tipo de trastorno generalizado del desarrollo que se define por: a) la presencia de un desarrollo anormal o deteriorado que se manifiesta antes de los 3 años de edad, b) el tipo característico de funcionamiento anormal en las tres áreas de la psicopatología: interacción social recíproca; comunicación, y comportamiento restringido, estereotipado y repetitivo. Además de esas características diagnósticas específicas, es frecuente una variedad de otros problemas no específicos tales como fobias, trastornos del sueño y de la ingestión de alimentos, rabietas y agresiones o autoagresiones.

Según la OMS (2016), los TEA son un grupo de alteraciones que se determinan por un nivel de variación del comportamiento social, de la comunicación y del lenguaje, y



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



por una serie de inclinaciones y/o labores limitadas, estereotipadas y repetitivas. Dicha institución plantea que la mayor cantidad de los casos se presentan en los 5 primeros años de vida.

III.2.2. Epidemiología

A nivel global, en base a lo pesquisado por la OMS (2016), se estima que 1 de cada 160 niños presenta TEA, no obstante, esta cifra es estimativa, ya que varía según los diversos estudios que se han realizado en los últimos años. En diversos países en donde los ingresos monetarios son medios o bajos se desconoce el porcentaje de niños/adultos que padecen el trastorno. Es relevante mencionar que dentro de los últimos 50 años los índices epidemiológicos del trastorno han aumentado, dado que en la actualidad existe mayor conciencia sobre esta patología, además de herramientas diagnósticas más eficaces, por lo cual resulta relevante una mayor cantidad de profesionales en el área para un diagnóstico más oportuno.

Según Castro, Escandell y Fortea (2013), uno de los primeros estudios epidemiológicos sobre autismo, fue elaborado por Lotter (1996), quien contribuyó datos de prevalencia de trastorno autista de 4.1 por 10.000 personas. En dichos años, no existía ninguna clasificación internacional de autismo con criterios diagnósticos claros y definidos, por lo que se utilizó una escala de valoración basada en las características detalladas por Leo Kanner en 1943. Esta misma escala fue utilizada diez años más tarde por Wing y Gould del cual se obtuvieron resultados bastante afines (4,8 por 10.000). Posteriormente Potter y Wing (2002), dan a conocer que desde finales de la década de los 90, han aumentado los estudios que han confirmado aumentos en la incidencia de autismo en niños en edad preescolar (debido a un diagnóstico temprano) y un aumento en las tasas de prevalencia en diferentes edades. Las tasas de prevalencia alcanzan hasta 60 por 10.000 para el autismo, incluso mayores aún para todo el espectro autista.

De acuerdo al aumento de prevalencia de los TEA Baio, Doernberg, Kirby, Meaney, Rice y Van Naarden (2007), compararon tasas de prevalencia de los años 2002 y 2006, confirmando un aumento en la prevalencia de los TEA, en niños de 8 años, lo que concuerda por lo dicho anteriormente.

Las causas que han sido adjudicadas a este incremento son variadas, entre ellas los cambios en los criterios diagnósticos, la apertura del concepto de autismo con el desarrollo del concepto de espectro, mayor conciencia y conocimiento por parte de los profesionales y de los padres (Castro et al., 2013).

Según Castro et al. (2013), en cuanto a la prevalencia del sexo en las personas con Trastorno del Espectro Autista, se ha detectado a través de los años, un predominio de casos masculinos sobre los femeninos, siendo la media de distribución del sexo en esta



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



patología, de una mujer por cada cuatro hombres, por lo tanto, se puede decir que los TEA están presentes tres o cuatro veces más en hombres que en mujeres.

En cuanto a la epidemiología en nuestro país, no existen estadísticas que indiquen el número de personas con el diagnóstico de TEA, por lo que se realizó una estimación, tomando en cuenta la prevalencia internacional (9 de cada 1000 recién nacidos vivos) y los datos nacionales. A través de esto, fue posible estimar que, para 240.569 nacidos vivos inscritos en el año 2007, la cantidad de personas diagnosticadas con TEA en Chile sería de 2156 niños. Por otro lado, existen cifras aisladas del año 2009, pertenecientes al Ministerio de Educación, que señalan que en la actualidad existe un total aproximado de 589 niños insertos en establecimientos educacionales por el Decreto Supremo N° 815/1990 (destinado a aprobar planes y programas de estudio para personas con autismo y otras patologías) diagnosticados con TEA, los cuales están distribuidos de la siguiente manera: 55 niños en nivel pre-básico, 445 en nivel básico y 89 adultos en el área laboral. Además, existen datos menos específicos de la Junta Nacional de Jardines Infantiles (JUNJI), los cuales registran que, de un total de 2.157 niños y niñas con necesidades educativas especiales, 89 de ellos presentan Graves Trastornos de la Comunicación (MINSAL, 2011). Lo anterior nos permite generar una panorámica general de lo que sucede en nuestro país en el área preescolar con respecto a los TEA.

A raíz del aumento en la prevalencia de los casos de niños diagnosticados con TEA como se mencionó en párrafos anteriores, han emergido nuevos estudios en los cuales se observa un índice más elevado de estrés y carga familiar en familias que tiene un integrante con esta patología, como lo es el estudio realizado por Méndez et al. (2006), realizado en España a 39 madres de personas con autismo, el cual arrojó que el 87% de las madres presenta un nivel de estrés clínicamente significativo lo que confirma los datos de la literatura, la cual señala que el nivel de estrés en familiares de personas con autismo es más elevado

Otro estudio realizado por Basa (2010), en el país de Argentina a 72 personas de ambos sexos, de los cuales 36 eran padres/madres de niños autistas y los otros 36 formaron parte del grupo de padres/madres de niños sin autismo. El grupo experimental contaba con 12 parejas (mamás y papás), 11 mamás y un papá divorciado. Este estudio arrojó resultados similares al mencionado anteriormente, en el cual se observan diferencias significativas entre ambos grupos, siendo el grupo de padres de niños diagnosticado con TEA los que presentaron mayores niveles de estrés, con una media de 97,46 en comparación con el grupo control que obtuvo una media de 76,61. En cuanto al grupo de madres con hijos diagnosticados con TEA, estas presentaron una media de 103,82 y el grupo control una media de 70,39, viéndose reflejada la diferencia entre ambos grupos.



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



Además, otro estudio realizado por Cuesta et al. (2013) en España, en el cual participaron 43 familiares de niños con TEA, arrojó que el 33% de los participantes presentó un nivel de estrés ubicado en el rango más elevado (mucho estrés) y el 29% dentro del siguiente rango (bastante estrés). Sumado esto, en la dinámica familiar se observa que el 68% de los familiares de niños con TEA mencionan encontrarse bastante de acuerdo con que el cuidado del niño les quita más tiempo y energía de la que tienen.

Dentro de los estudios realizados en los últimos años se encuentra el realizado por Botella, Fernández y Pastor (2014), en Valencia, España, el estudio estuvo formado por dos grupos el primero constó de padres de 39 niños con autismo y el segundo grupo por los padres de 42 niños sin el diagnóstico de autismo. Los resultados del estudio evidenciaron una diferencia significativa entre ambos grupos, siendo el grupo experimental el que mostró un mayor nivel de estrés.

Finalmente, de un estudio realizado por Durán et al. (2016), en el país de España a una muestra de 50 cuidadores de personas con TEA, el cual buscaba evaluar la calidad de vida y el estrés parental, se concluyó para este último que el 82% de los cuidadores presenta niveles de estrés clínicamente significativos y en cuanto a la calidad de vida se observó que los cuidadores de niños diagnosticados con TEA perciben tener una calidad de vida a nivel psicológico y ambiental más disminuida.

A raíz de los estudios mencionados se puede apreciar una similitud en los resultados a través de los años, en donde se aprecia un mayor nivel de estrés en familiares con niños diagnosticados con TEA, por lo que es relevante dar una mirada sistemática a las políticas, leyes y convenciones que respaldan en la actualidad a las familias de niños diagnosticados con este trastorno.

III.2.3. Convenciones internacionales y políticas públicas.

El TEA según el Ministerio de Desarrollo Social (2015), es considerado una discapacidad que se agrupa dentro de las enfermedades mentales y del comportamiento, tomando en cuenta este hecho se torna relevante integrar la convención sobre la discapacidad, ya que las personas con TEA según la Organización de las Naciones Unidas (ONU, 2008), forman parte de los 650 millones de personas en esta condición.

Según la ONU (2008), la convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad que entro en vigor el año 2008 tiene como fin asegurar el cumplimiento de los derechos de dichas personas, a través de detallar y estipular los derechos, estableciendo un conducto y código de aplicación cuando estos no sean cumplidos.

Los estados adheridos a la convención se comprometen a generar leyes y políticas públicas para garantizar el cumplimiento efectivo de lo estipulado en la convención, asumiendo con ello una lucha activa en contra de los estereotipos sociales que vayan en desmedro de las personas en condición de discapacidad (ONU, 2008).



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



Los artículos 7 y 10 (ONU, 2008), según las autoras son relevantes para el presente proyecto de investigación ya que son estos los que se enfocan en resguardar el derecho inherente a la vida y a la protección de los niños con discapacidad.

Actualmente y desde el año 2007 Chile forma parte de los estados que de adhirieron a dicha convención, con lo cual el país se ha comprometido a generar nuevas normas y leyes para proteger a las personas discapacidad (Ministerio de Relaciones Exteriores de Chile, 2007).

En relación al TEA, en el año 2014 la asamblea de la salud solicitó a los distintos Estados a que incorporaran las necesidades de todas las personas diagnosticadas con TEA y otros trastornos del desarrollo, en las políticas públicas y los programas referentes a la salud. Esto implica la necesidad de aumentar la capacidad de las organizaciones de salud y bienestar social de manera que puedan ofrecer servicios a las personas con TEA y sus familias. Además, se espera el mejoramiento y la facilitación de las estrategias de diagnóstico y de tratamiento de éstos (OMS, 2016).

En mayo del 2014 la 57ª Asamblea Mundial de la Salud aprobó la resolución titulada “Medidas integrales y coordinadas para gestionar los trastornos del espectro autista”, que fue apoyada por más de 60 países. La resolución destaca la necesidad de que la Secretaría de la OMS (2016), favorezca la fortificación de las capacidades de los países para enfrentar los TEA y a otros trastornos del desarrollo, facilitando la movilización de recursos, la interacción con redes relacionadas con el autismo y finalmente realizar un seguimiento de los progresos. Todos estos trabajos se realizarán en consonancia con el Plan de Acción de la OMS sobre salud mental 2013-2020.

Como se mencionó al comienzo de este proyecto de investigación, el MINSAL (2011), refiere que, en cuanto a las políticas públicas, en Chile existe una carencia de éstas debido al poco conocimiento sobre prevalencia y epidemiología en cuanto al TEA. Además, Chile no cuenta con un Registro Nacional específico que determine la prevalencia del TEA en los diversos rangos etarios de la población y los protocolos existentes no constituyen obligatoriedad por parte de la red asistencial en la aplicación de los instrumentos de detección y diagnóstico oportuno. Se destaca que pese que existe una falta de implementación en las políticas públicas enfocadas en este grupo de personas que presentan TEA, se han implementado de manera paulatina, las cuales se detallaran en el siguiente apartado.

El 31 de diciembre del año 1990 se promulga el Decreto 815, el cual establece normas técnico-pedagógicas para atender educandos con graves alteraciones en la capacidad de relación y comunicación que alteran su adaptación social, comportamiento y desarrollo individual y aprueba planes y programa de estudio integral funcional (Decreto N°815, 1990). Ésta norma establece que los niños con TEA requieren de una



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



programación de enseñanza y evaluación individual y constante basada en las características de cada niño de manera particular, haciendo hincapié en que dicha forma de enseñanza debe ir disminuyendo hasta que el niño se desarrolle de manera óptima en un ambiente natural, es decir en común con los demás discentes.

En el año 2003 se aprobó la Resolución N° 766 Exenta del Ministerio de Salud, la cual aprueba la nómina de los trastornos mentales y del comportamiento, de la clasificación internacional de enfermedades de la Organización Mundial de la Salud, con el fin de que sean consideradas como categorías diagnósticas de la enfermedad y/o los trastornos mentales, en el marco del decreto supremo N° 570 de 1998 (Resolución N° 766, 2003). Estas enfermedades y/o trastornos mentales son los siguientes:

Cuadro VII. *Categorías principales vinculadas con Trastorno de Espectro Autista, OMS.*

Clasificación	Enfermedad y/o trastorno mental
F84	Trastorno generalizado del desarrollo
F84.0	Autismo infantil
F84.1	Autismo atípico
F84.2	Síndrome de Rett
F84.3	Otro trastorno desintegrativo de la infancia
F84.4	Trastorno hiperkinético con retraso mental y movimientos estereotipados
F84.5	Síndrome de Asperger
F84.8	Otros trastornos generalizados del desarrollo
F84.9	Trastorno generalizado del desarrollo sin especificación

Fuente: Resolución N° 766 Exenta del Ministerio de Salud (2003).

Posteriormente se han creado normativas que se enfocan en el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad y a su vez en las personas con TEA. En primer lugar se encuentra la Ley N° 20.422 la cual es también llamada ley de inclusión, que entro en vigencia el 10 de febrero del año 2010, ésta tiene por objetivo según el artículo 1° , asegurar igualdad de derechos y oportunidades de toda persona que presente discapacidad, con la finalidad de que estas se encuentren incluidas socialmente y puedan disfrutar de la totalidad de sus derechos, estableciendo obligaciones que deben cumplirse por parte del estado al momento de implementar nuevas políticas públicas con el fin de favorecer a todos los individuos que forman parte del país. Para poder acceder a los beneficios de la Ley N° 20.422 las personas deberán, según el artículo 4°, contar con una certificación medica que es otorgada por la comisión de medicina preventiva e invalidez (COMPIN) y que se encuentren inscritos en el Registro Nacional de Discapacidad (Ley N° 20.422, 2010).



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



Debido a las carencias detectadas por la Cámara de Diputados, ésta solicitó al MINSAL a través del Proyecto de Resolución N° 455, los siguientes puntos: el reconocimiento de los TEA y de los Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD) como una condición de diversidad biológica de carácter permanente, la creación de un registro nacional de personas con TEA - TGD que facilite un informe semestral y/o anual, evaluar la incorporación de centros especializados en el tratamiento y/o manejo de las personas TEA a lo largo de todo el ciclo de la vida, como además la incorporación de TEA y TGD en el sistema de financiamiento de Garantías Explícitas en Salud (AUGE – GES), y por último, la prestación de salud del Fondo Nacional de Salud (FONASA) para familias que no cuenten con sistemas previsionales de salud, además de que se otorgue código de prestación a terapia ocupacional, psicopedagogía y educación preferencial (Fonoaudiología ya lo posee) para poder incluir las terapias, ya sea en el sistema público o Privado, tanto el Plan AUGE, como para optar a la modalidad de libre elección. Siendo aprobada la resolución N° 455, el día 05 de febrero del año 2016 (Proyecto de Resolución 455, 2015).

Otra Ley es la N° 20.969 la cual, en su único artículo, establece el día 02 de abril como el día nacional de la concientización del autismo en Chile. Ésta entró en vigencia el día 18 de noviembre del año 2016. Este día fue declarado previamente por la Organización de las Naciones Unidas el 18 de diciembre del año 2007 (Ley N° 20.969, 2016).

III.2.4. Centros a nivel nacional

A lo largo del país existen diversas organizaciones que apoyan a niños con TEA y/o a sus respectivas familias, algunas organizaciones son virtuales, brindando información sobre esta patología, realizando talleres, etc. Y otras son físicas, la mayoría de estas instituciones son fundaciones u organizaciones no gubernamentales constituidas por familiares y/o profesionales que se dedican a trabajar y potenciar a las personas con autismo. El Servicio Nacional de Discapacidad tiene registrado una totalidad de 15 centros a lo largo del país, no siendo éstos el número total de instituciones, puesto que no todas están registradas. El listado de organizaciones registradas es el siguiente:

Cuadro VIII. *Listado de organizaciones inscritas en el Servicio Nacional de Discapacidad.*

REGION	NOMBRE	DIRECCI ON	COMUNA	TELEFONO	MAIL
Arica y Parinacota	Agrupación de Padres, Profesionales y Amigos	Av. Diego Portales #651	Arica		autismoarica@ gmail.com



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



	de personas con autismo y síndrome Asperger				
Tarapacá	Apandia	Rancagua 2735	Iquique	437898	
Antofagasta	Agrupación de padres y niños con autismo "Ángeles"	Salvador Reyes # 1151	Antofagasta	384674-484867	famichea@gmail.com
	APANAL, Agrupación de Padres y Niños Autista	Avda. Centro Sur N° 1990 Villa Ayquina	Calama		pamela_encina@hotmail.com
Coquimbo	Asociación Chilena de Padres y Amigos de los Autistas - ASPAUT IV Región	Calle Valparaíso 931- Tierras Blancas	Coquimbo	245157	aspaut4region@hotmail.com
	Colegio El Milagro	Av. Cuatro esquinas s/n - Sector el Milagro	La Serena	298109	
Valparaíso	ONG Corporación Andalue (Centro Educacional y Residencia Temporal)	Serrano 317	Limache	(33) 412160	andalue@gmail.com
Metropolitana	Agrupación de Padres	San José 305	Maipú	5348929	integrameatumundo@hotmail.com



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



	para el Desarrollo Integral de Personas Autistas Intégrame a tu mundo				<u>es</u>
	Centro de Padres del Centro Rompe mi silencio de Aspaut Maipú	Chacabu co 799	Maipú	5324090	rhernandez@a spaut.cl
	Centro de Tratamiento de Trastornos de la Comunicaci ón-Leo Kanner	Rogelio Ugarte 1170	Santiago	5561865	admin@centrol eokanner.cl
	Fundación Carvallo Gundelach	Hernando de Magallan es 361	Las Condes	2201390	fundacioncarva llo@tie.cl
	Fundación Ortodoxa San Nectario	Av. Marathon 1670	Nuñoa	2382112	san.nectario@t erra.cl
Bío Bío	Agrupación de Ayuda a Niños Autistas AGANAT	DUBLIN 2968 POBLACI ON A.A. DEL CANTO	HUALPEN	041- 2416667	<u>aganat@hotm ail.com</u>
Araucanía	Agrupación de Padres y Amigos de	el mirador N° 02513	Temuco	645472	



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



	Los Autistas - Temuco	Lomas de Mirasur			
--	--------------------------	---------------------	--	--	--

Fuente: Autismo Chile (2012).

III.3. Marco Epistemológico/reflexividad

Se puede decir que el objeto de estudio son las percepciones de madres en cuanto al diagnóstico, asimilación y cuidado de sus hijos diagnosticados con TEA.

Munar, Rosselló y Sánchez-Cabaco (1999), describe la percepción con tres características fundamentales, la primera corresponde a la subjetividad, que según menciona el autor es la variación de reacciones que existen frente a un mismo estímulo o situación, como por ejemplo tener un hijo diagnosticado con TEA es vivida de manera distinta y diversa a partir de las experiencias previas de los individuos. Mitjans (2001), define la subjetividad como un fragmento de la realidad que no puede ser juzgada ni explicada por otro, por lo cual la subjetividad se atañe a cada individuo.

La segunda característica es la de condición selectiva, la cual surge derivada de la percepción subjetiva de los individuos, esta cualidad explica el hecho de que como seres humanos no percibimos la totalidad de los estímulos del ambiente en un determinado momento, escogemos un campo perceptual de acuerdo a nuestros intereses y a las vivencias subjetivas (Munar et al., 1999). Finalmente se caracteriza por ser temporal, puesto que la manera en que las personas perciben los estímulos cambia de acuerdo a las nuevas experiencias que los seres humanos van adquiriendo a través de su vida y de las necesidades y motivaciones de esto al momento de percibir.

A raíz de los términos mencionados, buscamos obtener relatos de percepciones subjetivas individuales y emotivas que son importantes de comprender y que no responden a la verdad, sino más bien a una realidad particular que no debe ser cuestionada ni juzgada, pero sí comprendida.

En base a lo dicho anteriormente y según García, Gil y Rodríguez (1996), la relación sujeto–objeto se desarrollará de tal manera que las investigadoras dejarán de lado su postura, para así comprender la visión del mundo del sujeto, dicho acercamiento generará una vinculación entre ambos; no obstante, debido a lo anterior habrá límites claros entre ambas partes. Dichos autores indican que el investigador es un intermediario, ya que se convierte en intérprete, transmitiendo los modos de vida y los significados propios del sujeto (García et al., 1996).

Concordando con lo anterior, la presente investigación, considerará el enfoque epistemológico fenomenológico, lo cual facilitará el conocimiento del objeto de estudio por parte de las investigadoras.



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



Según García et al. (1996), la fenomenología intenta explicar los significados que le damos a las experiencias vividas en la vida cotidiana, y no a una realidad establecida, y cómo éstas definen su mundo. Sumado a esto, Moncada y Sassenfeld (2006) definen la fenomenología como el estudio metodológicamente riguroso y objetivo de las cosas tal como aparecen, de manera que se pueda llegar a una comprensión esencial de la consciencia humana y su relación con los objetos de la experiencia.

Además, Sassenfeld y Moncada (2006), señalan que la fenomenología está dedicada a comprender la experiencia que el observador tiene del fenómeno y asume que esto sólo se puede obtener a través de la descripción comprehensiva y detallada de ésta.

Según Katayama (2014), la fenomenología intenta describir las vivencias del sujeto, abandonando todo tipo de explicación, siendo su fin descubrir la visión del mundo de cada individuo, es por esto que para el método fenomenológico es relevante tanto lo social, como la representación que posee el sujeto de su realidad.

Casanovas (1942), señala que la fenomenología está compuesta principalmente por la experiencia interna, la cual es la esencia de cada uno de los fenómenos que ocurren en el día a día, por lo cual para comprender un hecho se debe buscar el significado que le asigna cada individuo a este, lo cual es desplazado o visto como menos relevante por el conocimiento científico. Este tipo de epistemología se basa directamente en las vivencias y percepciones que cada individuo vive como propio y único, considera a la observación y descripción como relevantes, utilizando el lenguaje no solo como medio de comunicación y expresión verbal, sino también como el desarrollo de nuestro pensamiento interno no expresado.

Por otro lado, López, señala lo siguiente:

El lenguaje, gracias a su facultad de reflexión, recupera y conserva el pasado, ofrece una significación que puede ser comprendida directamente, es decir, de alguna manera, siempre nos resulta presente. (López, 1990, p.6)

En base a todo lo expuesto anteriormente y considerando que la unidad básica para la Fenomenología son las percepciones de las experiencias subjetivas García et al. (1996), las investigadoras consideran que éste modelo es el que más se atañe a las necesidades de la investigación.

III.3.1. Reflexividad

Las autoras consideran que resulta importante aclarar nuestra posición como investigadoras, con el fin de disipar todo prejuicio y ser consecuentes con la investigación cualitativa, ya que como señala Cuesta-Benjumea (2011), la reflexividad manifiesta la capacidad del investigador para visibilizar la conexión existente con la temática de estudio, además es el transcurso mediante el cual el investigador realiza un proceso meta



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



cognitivo para analizar críticamente los efectos que está causando sobre la investigación, dicho proceso integra todos los aspectos de ésta, desde la pregunta, hasta el análisis de los datos.

A partir del proceso meta cognitivo elaborado por las autoras, se llegó a la conclusión de que el tema de investigación fue escogido debido a que ambas investigadoras presentan un interés en el área de la Psicología Clínica y todo lo que a ésta se refiere. Además, una de las investigadoras posee un vínculo afectivo con una madre de niñas diagnosticadas con TEA, por lo que resultó interesante para nosotras introducirnos en dicha temática, con el fin de comprender el proceso vivido por los padres y madres, además de aportar evidencia empírica en el área.

Según Cuesta-Benjumea (2011), todos los investigadores debiesen tener una conexión con la temática escogida, para que exista un interés especial y real, a través del cual logremos inmiscuirnos para obtener los datos requeridos.

IV. DISEÑO METODOLÓGICO

IV.1. Metodología, Diseño, Hipótesis

Dentro de esta investigación se utilizará la metodología cualitativa ya que se relaciona con las necesidades de las investigadoras y al tema escogido, puesto que ésta apunta directamente hacia los significados subjetivos de las personas en relación a un trastorno del ámbito psicológico y, tal como señala Flick (2012), esta metodología presenta diversas variedades de perspectivas sobre el objeto.

Una definición de este tipo de metodología es la propuesta por Denzin y Lincoln los cuales enfatizan en lo siguiente:

La investigación cualitativa es una actividad localizada en un cierto lugar y tiempo que sitúa al observador en el mundo. Consiste en una serie de prácticas interpretativas y materiales que hacen al mundo visible. Estas prácticas transforman el mundo. Convierten al mundo en una serie de representaciones, incluyendo notas de campo, entrevistas, conversaciones, fotografías, grabaciones, y memorándums personales. En este nivel la investigación cualitativa implica un acercamiento interpretativo y naturalista del mundo. Esto significa que los investigadores cualitativos estudian los objetos en sus escenarios naturales, intentando dar sentido a, o interpretar los fenómenos en términos de los significados que las personas les dan. (Denzin y Lincoln, 2005, p.4)

Por otro lado, Ruiz (2003), hace hincapié en que este tipo de metodología se enfoca en conocer, comprender y capturar el significado particular e individual que cada persona atribuye a cada una de las vivencias que experimenta durante su vida.



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



Otro aspecto importante a señalar sobre la metodología cualitativa, propuesto por Taylor y Bogdan (1987), es su naturaleza ontológica, la cual se destaca por la elaboración de datos descriptivos del contexto investigado, es decir, de la forma en que las personas verbalizan sus vivencias, y las conductas entregadas durante el proceso de investigación.

Según Flick (2012), la forma más adecuada de acceder a la realidad de los entrevistados es a través de sus relatos, siendo esta una de las características principales de la metodología cualitativa, debido a que esto favorece la libertad de expresión por parte de los participantes de la investigación, los cuales pueden mostrar sus opiniones y punta de vista, sin necesidad de encasillarse en opciones de respuestas determinadas o restrictivas.

Finalmente, Flick (2012), señala que para esta metodología la relación que establece el investigador con el objeto se basa en la comunicación, considerando las subjetividades y vivencias de cada uno, siendo esto parte importante de la producción de conocimiento. Lo mencionado anteriormente se vincula con la investigación, debido a que el foco principal de ésta son las percepciones individuales, utilizando al investigador como instrumento.

IV.1.1 Diseño

Según García et al. (1996), el diseño de un estudio o investigación es la forma en que un investigador da coherencia y orden a un conjunto de datos, con el propósito de que éstos cobren sentido y logren comunicar esto, hacia el exterior para poder ser conocido por los demás. Todas las decisiones a lo largo de la investigación cualitativa, dependerán del tipo de diseño escogida previamente, es por esto, que este debe responder a las necesidades de la investigación.

El diseño seleccionado para nuestra investigación corresponde al diseño diamante, ya que las categorías, se obtendrán antes de iniciar la recolección de datos, y tendrán como sustento los marcos conceptuales de la investigación, siendo éstas categorías a priori. Además según este diseño de investigación se proponen diversos temas a estudiar, sin embargo, se permitirá ir incorporando en la investigación aspectos e información emergente, que tienen como consecuencia la construcción de nuevas categorías (Ruiz, 2003). Sumado a esto, en base a lo dicho por Salgado (2007), el investigador es quien recolecta datos sobre la historia de vida y las experiencias, para describirlas y analizarlas, siendo su foco las personas y el entorno.

En este diseño en particular, las categorías y subcategorías son apriorísticas, lo que quiere decir, que éstas son elaboradas con anterioridad al proceso recopilatorio de la información, o de igual forma, emergentes, las cuales generan a raíz del levantamiento de referenciales significativos, a partir de la propia indagación (Cisterna, 2005).



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



En relación a lo anterior, Elliot (1990), señala que las categorías a priori, corresponderían a los “conceptos objetivadores” mientras que las categorías emergentes a las “conceptos sensibilizadores”.

Finamente cabe destacar que según Katamaya (2014), éste tipo de diseño va desde lo teórico o general a lo particular, y a su vez plantea una lógica deductiva. El presente proyecto de investigación se enmarca dentro de ésta lógica puesto que los objetivos específicos están dados a priori en base a la teoría presentada en el marco referencial.

IV.2. Técnicas de recolección de información.

La técnica que se propone utilizar es la entrevista, la cual según González, Ramírez, Rodríguez, Peláez, Pérez y Vázquez (2008), se entiende como un proceso comunicativo que se da generalmente entre dos individuos, en el cual el entrevistador adquiere información relevante sobre el entrevistado, siendo esto de manera directa. Esta técnica no es considerada una conversación común, sino más bien una interacción verbal de carácter formal, con una finalidad específica que surge a partir de los objetivos planteados en el marco de una investigación.

La entrevista se sitúa en una posición destacada dentro de las diversas técnicas para la recolección de datos, ya que ésta es utilizada en gran cantidad de investigaciones cualitativas (González et al., 2008).

Para Denzin y Lincoln (2005), la entrevista es una técnica de recogida de datos, en donde existe una interacción verbal con intención comunicativa, la cual en ocasiones se ve influenciada por las características individuales del entrevistador.

Se destaca que, en la investigación cualitativa, este tipo de técnica de recolección de datos no sienta sus bases sobre cuestionarios cerrados y estructurados, sino ms bien en entrevistas más abiertas, en donde el investigador mantiene contacto con el entrevistado las veces necesarias con tal de comprender las vivencias y percepciones de éste (González et al., 2008).

Para la presente investigación y en base a los objetivos específicos de éste, se utilizará la entrevista semiestructurada. Los objetivos son los siguientes:

- Describir la percepción que madres tienen acerca del momento del diagnóstico de sus hijos con Trastorno del Espectro Autista (TEA).
- Conocer la percepción que madres tienen acerca del proceso de ajuste personal y familiar del diagnóstico de sus hijos con Trastorno del Espectro Autista (TEA).
- Identificar la percepción que madres tienen acerca del cuidado de sus hijos con Trastorno del Espectro Autista (TEA).



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



Como técnica se utilizará la entrevista mencionada anteriormente, la cual para Flick (2012), es un tipo de entrevista más o menos abierta con preguntas que sirven de guía de esta misma, teniendo como fin que el entrevistado responda de manera libre sobre el tema. Esto es relevante en nuestra investigación, ya que buscamos que los sujetos nos revelen sus percepciones, a través de preguntas focalizadas en el tema, pero de manera espontánea, sin respuestas previamente establecidas.

La estructura de la entrevista semiestructurada se basa en un guion temático previamente establecido, en donde se establece lo que se quiere hablar con el entrevistado para obtener la información que se necesita. Las preguntas confeccionadas para este tipo de técnica de recolección son abiertas, ya que a través de éstas la persona logra expresar sus opiniones. Es labor del investigador mantener la atención y el interés adecuado para precisar cuando surge una categoría emergente o cuando el informante se desvía de la temática relevante, teniendo la capacidad para inducir de manera sutil y natural en el individuo los temas de interés para la investigación. Los autores mencionan también que durante el transcurso de las entrevistas pueden surgir otras categorías, las cuales pueden ser introducidas a través de la construcción de nuevas preguntas (Díaz, Martínez, Torruco y Varela, 2013).

Finalmente, para González et al. (2008), la entrevista semiestructurada se caracteriza por determinar con anterioridad la información importante que se espera conseguir, siendo las preguntas abiertas para así tener la opción de obtener una mayor riqueza de datos.

Es por lo mencionado anteriormente que las investigadoras consideran que es este tipo de técnica de recolección la más adecuada, ya que se busca recoger información relevante de una manera flexible y abierta.

IV.3. Instrumentos

Para la totalidad de los objetivos específicos se utilizó una técnica de recolección de datos y un único instrumento. Los objetivos son los siguientes:

- Describir la percepción que madres tienen acerca del momento del diagnóstico de sus hijos con Trastorno del Espectro Autista (TEA).
- Conocer la percepción que madres tienen acerca del proceso de ajuste personal y familiar del diagnóstico de sus hijos con Trastorno del Espectro Autista (TEA).
- Identificar la percepción que madres tienen acerca del cuidado de sus hijos con Trastorno del Espectro Autista (TEA).

Técnica

Entrevista semiestructurada

Instrumento



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



La entrevista se llevó a cabo a madres de niños diagnosticados con TEA, de manera individual y el encuadre espacial fue en un lugar agradable y tranquilo (Díaz et al., 2013).

Según Katamaya (2014), las entrevistadoras debieron ser empáticas con las entrevistadas siendo respetuosas con las experiencias de éstas.

Las entrevistadoras se presentaron con la entrevistada para presentarle adecuadamente el tema y los objetivos del anteproyecto de investigación Katamaya (2014).

No se interrumpió a las entrevistadas y se le otorgó libertad para abordar otras temáticas que resultaron relevantes o relacionadas con las preguntas (Díaz et al., 2013).

Se utilizó consentimiento informado, que según Calderón (2002), debe contener los aspectos relevantes de confidencialidad para que los/as entrevistados/as opten libremente a participar, como también para resguardar los aspectos éticos.

Fue necesarios que las entrevistadoras adquirieran los conocimientos precisos para una óptima aplicación de la entrevista Katamaya (2014).

Validación

Para la validación de los instrumentos se utilizó una prueba piloto, que permita reajustar las preguntas o temáticas. Para esto Katamaya (2014), sugiere realizar los siguientes pasos: A) redactar preguntas tentativas que serán puestas a prueba. B) determinar el contexto en el que se realizará la prueba piloto. C) seleccionar a las personas a las cuáles se les aplicará la prueba, ya que éstas deberán ser de una población similar a la utilizada con posterioridad. D) llevar a cabo la entrevista piloto. E) evaluar los resultados de la prueba y corregir las falencias, ya que, se debe cuidar que ésta mida realmente lo que necesitamos. F) se realizará finalmente el instrumento definitivo con las correcciones pertinentes. Cabe destacar que para la prueba piloto no se debe trabajar con los mismos individuos a los que se les aplicará la prueba definitiva Katamaya (2014).

Además, se llevó a cabo un juicio de expertos el cual según Escobar y Cuervo (2008), se define como la opinión de individuos/as informados/as en el tema y que son reconocidos/as por los demás como expertos, en el cual se expondrán las preguntas que se ocuparán en la entrevista piloto, esto con el fin de que éstas sean claras y auto explicativas.

IV.4. Población/ Muestra

La selección de la población no fue al azar, sino en base a muestreo intencional. Según Ruiz (2003), en este tipo de selección los participantes de la investigación se eligen



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



intencionalmente, ya que deben cumplir con ciertas condiciones y requisitos. Para los fines de la presente investigación se considerarán los siguientes criterios de inclusión: a).- Ser padre/madre de un/una niño/a diagnosticado/a con TEA, b).- El/la niño/a debe haber sido diagnosticado/a desde hace un año como mínimo, esto con el fin de cautelar los aspectos éticos fundamentales en y concordancia a los Derechos fundamentales de Niños y Niñas incluido en la convención internacional de derechos humanos (ONU, 1989).- el rango etario de los niños, cuyos padres serán entrevistados, será entre los 6 y 10 años. Lo anterior, sustentado en lo dicho por el MINSAL (2011), que indica que la mayor cantidad de niños y niñas diagnosticados con TEA se ubica en dicho rango.

La participación fue voluntaria, en donde los potenciales participantes serán invitados a aportar la información de la que dispongan siempre y cuando deseen hacerlo y se sientan cómodos, dándoseles la oportunidad de retirarse. Además, se solicitará la firma del consentimiento informado donde se explicitarán dichas cautelas y el procedimiento a seguir en caso de requerir algún soporte externo para la contención emocional generada por la movilización de eventuales contenidos expresados.

El número de los participantes considerado fue de 6 madres, cabe destacar que todos los hijos de las madres entrevistadas, presentan Trastorno del Espectro Autista de Alto Funcionamiento.

El número de la muestra se debe a que el proyecto está orientado a obtener datos profundos, siendo según Álvarez-Gayou, (2005), el estudio de pocas personas una característica de la investigación cualitativa, teniendo una cantidad extensa y diversa de información, puesto que se busca comprender las percepciones de otro, tal como lo sugieren García et al. (1996), habiendo variadas fuentes y formas de comprender las vivencias, presentándose esto de modo consistente con la epistemología a utilizar. Además, la cantidad escogida nos permite un margen de retiro de participantes, ya que como es una población polémica y el tema es emotivo, existe la posibilidad de que esto ocurra.

IV.5. Análisis de datos

Según Schettini y Cortazzo (2015), el análisis de datos se caracteriza por generar afirmaciones empíricas de diversos alcances y de distintos niveles de inferencia. Siendo una tarea primordial del investigador construir los vínculos clave entre los diversos datos. Para encontrar esos vínculos clave, el investigador busca patrones de generalización dentro del caso en consideración, en lugar de generalizar de un caso o un contexto a otro.

A partir de lo mencionado anteriormente se utilizará el análisis de contenido, el cual Amezcua y Gálvez-Toro (2002), definen como un grupo de métodos y procedimientos de análisis de documentos que ponen la atención en el sentido del texto. Del análisis descrito se desprenden tres tipos, los cuales son el sintáctico, pragmático y semántico, siendo este



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



último el que se utilizará en esta investigación, debido a que es el que más se ajusta a nuestras necesidades investigativas. Amezcua y Gálvez-Toro (2002), describen este tipo de análisis como aquel que busca el sentido de las palabras y el análisis de los temas y categorías propuestas. Lo mencionado se relaciona con el presente proyecto ya que éste busca a través de los objetivos obtener un contenido narrativo y del contexto y las experiencias particulares de los/las individuos/a

Los pasos que se llevarán a cabo para analizar los datos según Álvarez-Gayou (2005), son:

1. Obtener la información a través de la realización de entrevistas.
2. Capturar, transcribir y ordenar la información: la captura de la información se hace a través de diversos medios. Específicamente, en el caso de entrevistas y grupos de discusión, a través de un registro electrónico el cual en esta ocasión serán grabaciones.
3. Codificar la información: codificar es el proceso mediante el cual se agrupa la información obtenida en categorías que concentran las ideas, conceptos o temas similares descubiertos por el investigador, o los pasos o fases dentro de un proceso (Rubin y Rubin, 1995). Los códigos son etiquetas que permiten asignar unidades de significado a la información descriptiva o inferencial compilada durante una investigación. Los códigos se utilizan para recuperar y organizar trozos de texto.
4. Integrar la información: relacionar las categorías obtenidas en el paso anterior, entre sí y con los fundamentos teóricos de la investigación. El proceso de codificación fragmenta las transcripciones en categorías separadas de temas, conceptos, eventos o estados. La codificación fuerza al investigador a ver cada detalle, cada cita textual, para determinar qué aporta al análisis. Una vez que se han encontrado esos conceptos y temas individuales, se deben relacionar entre sí para poder elaborar una explicación integrada.

IV.6. Criterios de Calidad

Según Cornejo y Salas (2011), los criterios de calidad, presentan relación con la rigurosidad con que una investigación cualitativa fue realizada. Por tanto, se definirá como la instauración de normas que admitan acceder y garantizar la credibilidad, legitimidad, seguridad e integridad de los productos planteados en la investigación.

Dentro de nuestro proyecto se utilizarán los criterios de coherencia interna, auditabilidad, validez ecológica, y validez transaccional por ser los más idóneos en relación al tema escogido.

En cuanto a la coherencia interna según Cornejo y Salas (2011), permite establecer niveles de claridad con el método aplicado y con los conceptos que enmarcan el proceso investigativo, poniendo énfasis en que existe una interpretación subjetiva del fenómeno estudiado. Cobra relevancia en nuestra investigación, ya que dará una relación lógica en



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



el desarrollo de ésta. Como dispositivo se utilizará la triangulación de datos a través de la matriz de coherencia.

Consideramos relevante que un agente externo pueda comprender y guiarse de manera lógica dentro de nuestro proyecto, debido a que se espera extrapolar la información obtenida a contextos similares. Dado lo mencionado anteriormente se estima fundamental utilizar la auditabilidad como criterio. En cuanto a ésta Guba y Lincoln (1989), la definen como la propiedad que tiene la investigación de permitir que un/a investigador/a externo/a siga la pista de lo que la/el investigador/a original ha hecho. Como dispositivo se utilizará formato APA y vaciado completo.

También se utilizará la validez ecológica que para Parker (2005), es relevante si los hallazgos de un estudio han de ser extrapolados a una población más amplia que la muestra utilizada en el estudio, y si los hallazgos serán generalizados más allá de la situación particular formulada por el investigador. Dicho esto, se considera este criterio ya que se espera extrapolar la investigación a contextos similares y se seleccionará la población, ya que ésta debe contar con características particulares. El dispositivo que se utilizará es la descripción densa y una contextualización de las preguntas.

Finalmente, se utilizará el criterio de validez transaccional que según lo define Cho y Trent (como se citó en Koelsch, 2013), es la relación con las personas informantes para determinar el ajuste de los datos a la realidad. Por esta razón es relevante en nuestra investigación, ya que buscamos lograr un nivel más alto de precisión y consenso entre lo percibido por el investigador y la realidad expresada por la persona. Se utilizará como dispositivo la retroalimentación para que los relatos sean representativos de los participantes.

IV.7. Aspectos Éticos

Los aspectos éticos considerados en nuestro estudio serán los siguientes:

Según Calderón (2002), el consentimiento informado es una instancia que se da entre el investigador/a y el investigado/a, en la cual se le entrega información completa, comprensible y clara para que voluntariamente acepte o rechace la participación dentro de la investigación, resguardando a través de esto la voluntariedad, el que busca asegurar que los individuos participen de la investigación con los conocimientos suficientes, siendo esta compatible con sus intereses y valores, y sea experimentado como algo voluntario y no impuesto (ver anexo).

Otro aspecto ético a resguardar es la Confidencialidad, puesto que se debe velar por la integridad psicológica y física de los participantes y, por ende, es relevante que los datos obtenidos de la interacción con ellos tengan un carácter confidencial y esto se relaciona directamente con la capacidad del investigador de cumplir con los acuerdos. Según França-Tarragó (2012), el deber de veracidad deriva del de fidelidad a los acuerdos



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



o, dicho en otras palabras, del de no romper las promesas hechas. Se utilizará como dispositivo el consentimiento informado.

Además, se utilizará la Prevención de riesgos, de lo cual França-Tarragó (2012), refiere que todo profesional tiene el imperativo ético de no perjudicar a otros intencionalmente. Es por esto, que, además, los participantes también tienen el derecho a no ser perjudicados con el fin de obtener los resultados que el investigador desea. Este criterio ético debe resguardarse ya que trabajaremos con madres de niños con una patología que no cuenta con todas las facilidades para ser abordada y donde eventualmente podría existir una falta de contención psicológica al momento de contar experiencias relacionadas al tema, y por esto debemos prevenir todo tipo de daño que pudiéramos causarles a los y las participantes. Se utilizará como dispositivo el anonimato y la graduación de entrevistas.

Finalmente, se resguardará el Diálogo auténtico, ya que la participación de las personas requiere que sean capaces de hablar desde la percepción de sus experiencias, construyendo y expresando al mismo tiempo la identidad propia por medio del lenguaje (González, 2002). Para nuestra investigación es relevante ya que ésta se basa en percepción de cada uno de los participantes. Se utilizarán como dispositivos la retroalimentación y los licitadores neutros a la hora de entrevistar.

V. PRESENTACION DE RESULTADOS

En cuanto a los resultados de la investigación, éstos fueron organizados en función de los objetivos específicos y las subcategorías correspondiente, teniendo como fin responder al objetivo general de la presente investigación. Para el mejor entendimiento de lo mencionado se realizó un cuadro resumen con los contenidos expuestos. Cabe destacar que hubo saturación de datos arrojados por cada una de las categorías consideradas en la matriz categorial.

Como objetivo general de la investigación se plantea Caracterizar la percepción que madres pertenecientes al Liceo Polivalente Juan Arturo Pacheco Altamirano, tienen acerca del diagnóstico, proceso de ajuste y cuidado de sus niños/as de 6 a 10 años con Trastorno del Espectro Autista (TEA), en la comuna de Chillán y Chillán Viejo. En base a dicho objetivo se desprenden tres objetivos específicos, los cuales son:

OBJETIVO 1: Describir la percepción que madres tienen acerca del momento del diagnóstico de sus niños/as con Trastorno del Espectro Autista (TEA).

OBJETIVO 2: Conocer la percepción que madres tienen acerca del proceso de ajuste personal y familiar del diagnóstico de sus niños/as con Trastorno del Espectro Autista (TEA).



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



OBJETIVO 3: Identificar la percepción que madres tienen acerca del cuidado de sus niños/as con Trastorno del Espectro Autista (TEA).

Para facilitar el entendimiento y la comprensión de los resultados, se presenta el siguiente cuadro:

Cuadro IX. *Objetivos, Categorías y Subcategorías.*

OBJETIVO GENERAL: caracteriza la percepción que madres perteneciente a un colegio de la región, tienen acerca del diagnóstico, proceso de ajuste y cuidado de sus hijos de 6 a 10 años con Trastorno del Espectro Autista (TEA).	
OBJETIVO ESPECÍFICO 1: describir la percepción que madres tienen acerca del momento del diagnóstico de sus hijos con Trastorno del espectro autista (TEA).	
CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS
TEA	Niveles de gravedad
	Definición
Diagnóstico	Meses previos al diagnóstico
	Luego del diagnóstico
OBJETIVO ESPECÍFICO 2: conocer la percepción que madres tienen acerca del proceso de ajuste personal y familiar del diagnóstico de su hijo con Trastorno del Espectro Autista (TEA).	
CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS
Ajuste	Ajuste conyugal
	Ajuste personal
	Ajuste familiar
Duelo	Duelo conyugal/familiar
	Duelo personal
OBJETIVO ESPECÍFICO 3: identificar la percepción que madres tienen acerca del cuidado de sus hijos con Trastorno del Espectro Autista (TEA).	
CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS
Cuidado	Cuidado orientado hacia el cuidador
	Cuidados de hijos con TEA
Características de niños con TEA	Características cognitivas
	Características motoras
	Características psicosociales
CATEGORIAS EMERGENTES	
Conocimientos básicos sobre el TEA por parte de profesionales	
Comunicar al ámbito extra familiar el diagnóstico	
Contacto permanente con el rol materno	



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



Preocupación por los cambios evolutivos
Políticas de protección y/o distinción
Apoyo por parte de familia extensa

Con el fin de responder al primer objetivo específico de la investigación se crearon dos categorías, siendo estas **TEA** y **Diagnóstico**.

La primera categoría que será analizada es **TEA**, la cual se desprende del objetivo específico N° 1 de la investigación. A raíz de esta categoría se generan dos sub categorías, las cuales son: **nivel de gravedad del autismo** y **definición del trastorno según los padres**.

Nivel de gravedad del autismo: la totalidad de la muestra evidencia que los hijos de los padres entrevistados se encontraban dentro del TEA de alto funcionamiento, también conocido por ellos como Asperger o autismo leve.

“El XX es de alto funcionamiento, o de muy alto funcionamiento (sonríe)” (E4, Mujer, 36 años).

“Es leve” (E5, Mujer, 28 años).

“Es súper leve porque tenía contacto visual al evaluarlo y que si tenía lo que tenía iba a ser leve y ahí comenzó todo lo demás” (E1, Mujer, 24 años).

Definición del trastorno según los padres: ésta categoría da cuenta del nivel de conocimientos que los padres tienen sobre el TEA, se aprecia que estos reiteran las características más comunes y distintivas del trastorno, evidenciando dos tipos de conocimientos sobre el TEA. Algunos de los entrevistados presentaron un mayor conocimiento sobre las características del trastorno, mientras otros solo conocían características generales, como se presentarán respetivamente a continuación:

“Es una condición eh, es un trastorno del desarrollo, ellos a través de sus sentidos captan en forma diferente las cosas ya sea muy exacerbadamente o disminuida depende del niño y eso hace que a veces reaccionen de cierta forma con pataletas ese tipo de cosas a su vez también tienen problemas como de comunicación (...) pero más que nada es un comportamiento inadecuado socialmente”. (E2, mujer, 37años).

“Que son personas que principalmente tienen dificultades en las habilidades sociales, en la interacción con los demás que puede o no puede haber daño intelectual”. (E1, mujer, 24 años).

“Bueno que el TEA afecta el área del lenguaje y eso más que nada”. (E5, mujer, 28 años).



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



*“yo he sabido que los niños con asperger, no demuestran mucho sus sentimientos”.
(E6, mujer, 30 años).*

La segunda categoría analizada según el primer objetivo específico es la de Diagnóstico, dentro de la cual emergen dos subcategorías, las cuales son **Meses previos al diagnóstico** y **Primer momento del diagnóstico de TEA**.

Meses previos al diagnóstico: se observa que los padres de hijos con TEA al momento de comenzar a percibir los primeros signos no normativos o un retraso en su desarrollo, tienden a buscar información en fuentes oficiales (médicos, psiquiatras, psicólogos, etc.) y no oficiales (familiares, revistas, internet, etc.), ya que con ello intentan disipar la incertidumbre que conlleva el no saber que padece su hijo. La mayoría de los padres manifiestan haber transitado por diversos médicos y especialistas, comenzando en el servicio de salud pública, culminando el proceso diagnóstico de manera particular. El proceso según lo que manifiestan las madres tiene una duración aproximada de 2 a 3 años.

“Siempre estaba arrinconadito en el rinconcito solito, y eso nos dio pena a nosotros porque, según la profesora era un niño problema, nunca nos dieron una solución, no, vaya a verlo a neurólogo, para ver qué es lo que tiene no más, este niño no es un niño normal”. (E6, mujer, 30 años).

“Cuando fui al consultorio a los 3 años le hicieron el TEPSI y ah lo derivaron porque no le salió bueno y lo derivaron al neurólogo, pero yo como se demora tanto lo llevé particular al neurólogo entonces de chico se empezó a tratar”. (E3, mujer, 44).

“Igual paso por hartas evaluaciones y esas eran así como incomodo porque tenía que saber que era y tenía incertidumbre, pero yo me fui informando y uno tenía la cosa más clara”. (E3, mujer, 44).

“Más encima el neurólogo lo veía no sé, hace dos años que no lo veía, el neurólogo no es de muchas palabras, hay que sacarle las palabras (...) que estar esperando controles cada 6 meses o un año, es muy estresante”. (E6, mujer, 30).

Luego del diagnóstico de TEA: en el momento en el cual se confirma el diagnóstico de un hijo con TEA se destacan en los padres dos tipos de emociones, por un lado, gran parte de los entrevistados manifiesta que el conocer el diagnóstico definitivo de su hijo les generó tranquilidad y alivio, debido a la incertidumbre que experimentaron previamente y a las bajas expectativas que presentaban frente a los signos de su hijo, esto generó una disminución de los sentimientos de angustia. Por otro lado, existen padres que presentaron llanto y sentimientos de tristeza, debido a que no esperaban este diagnóstico.



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



“Fue tranquilizante a la vez porque uno ya sabe lo que es y también de qué forma lo puede ayudar a él, porque si hubiese sido más tarde o sea hubiese sido peor, así que es más tranquilizante que triste”. (E6, mujer, 30 años).

“Tranquilidad no puedo decir felicidad, o sea igual por una parte un poco feliz porque no encuentro que el diagnóstico que tiene sea un diagnóstico negativo dentro de todo lo que por que igual me pase desde el parto todo, siento que el que tenga Asperger es como la nada, por eso que como que no me afectó mucho”. (E1, mujer, 24 años).

“No horrible, llanto puro llanto, no hubo ninguna otra emoción y rabia también (...) es que antes no hubo mayor drama porque yo pensaba que mi hijo era lento, no tenía tantas cosas como para que yo me angustiara o me desesperara, yo pensaba que el hijo iba a ser de lento desarrollo, pero que no era un TGD, ni era un autismo”. (E4, mujer, 36 años).

Por otro lado, con el fin de obtener los datos referidos al segundo objetivo específico de la investigación se crearon dos categorías, siendo estas **Ajuste y Duelo**.

La primera categoría que será analizada es **Ajuste**, la cual se desprende del objetivo específico N°2 de la investigación. A raíz de esta categoría se generan tres sub categorías, las cuales son: **Ajuste Conyugal, Ajuste Personal y Ajuste Familiar**.

Ajuste Conyugal: dentro de la muestra se destaca que una de las entrevistadas se encontraba sin el padre biológico del niño al momento diagnóstico, ya que existió una ruptura amorosa previa. En cuanto a las madres que se encontraban en una relación con el progenitor del niño, estas mencionan que el diagnóstico definitivo generó cambios en la pareja, ya que cada uno debió ocupar un rol frente a la situación, asumiendo las madres la postura más enérgica en cuanto a los límites y reglas dentro del hogar, siendo además ellas las que asumieron el cuidado diario y prácticamente total del niño, postergándose en el área aboral y en su desarrollo personal. Finalmente, se destaca que otra consecuencia del diagnóstico fue el distanciamiento de la pareja, originado por una mala comunicación y baja capacidad de contención por parte del padre hacia las madres.

“El papá es bien permisivo es como...él dice no y al ratito dice sí, como que él, no le gusta verlo que llora (...) yo le digo no por mi amor, si él no es no, él tiene que aprender que es no (...) yo soy más mano dura, el monstruo soy yo”. (E6, mujer, 30 años).

“Bueno por la situación en la que nos encontramos y mi esposo es obvio el que trabaja, yo siempre me hice más cargo de los niños, por que como o nosotros estábamos estudiando era más fácil para mí que me dieran permiso en la U que a él, así que decidí dejar los estudios porque no podía seguir”. (E2, mujer, 37 años).



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



“Hubo una distancia entre los dos, que estaba, así como que yo quería puro ahorcarlo, porque él me veía llorar, yo lloraba todo el día y toda la noche, y él me miraba (...) nos distanciamos, no hubo como un... un afiatarse, no fue duradero, pero fue como por esa culpa, por ese miedo por eso de no saber para donde iba la micro, que yo tenía ganas de matarlo, pero no podía”. (E4, mujer, 36 años).

Ajuste Personal: la totalidad de los entrevistadas manifestaron haber tenido que realizar cambios en su vida laboral y personal, debiendo postergarse para poder brindarle los cuidados necesarios a su hijo. Dichas entrevistadas refieren que cambiaron de lugar de trabajo y/o pausaron sus estudios debido a la demanda que conlleva el cuidado de niños con TEA. Se destaca que no hubo un acuerdo democrático entre ambos padres sobre quien debía ejercer el cuidado del niño y quien debía continuar con su vida normal. Además, las madres deben ajustarse a las necesidades específicas de los niños, teniendo que modificar a rutina diaria en torno al hijo diagnosticado con TEA.

“Tengo que decirle las cosas con mucha anticipación y tratando de que lo entienda, a veces yo quiero hacer o el hecho de salir y tengo que avisarle con anticipación y no quiere, pero tengo que llevarlo igual, como por el lado de él sus gustos”. (E1, mujer, 24 años)

“Mi trabajo me lo permite hacer y tuve que buscarme un trabajo en que pueda tener las tardes libres porque por su diagnóstico a él no lo atienden todo el día, entonces fueron hartos cambios para mí a nivel personal, porque soy la que está más dedicada a él”. (E3, mujer, 44 años).

“Empecé a trabajar y a mi mamá le diagnosticaron un cáncer y ahí fue otro cambio más, el XX y su diagnóstico, más ese problema, tuve que decidir dejar la pega botada, (...) fue como abrupto, no había una opción, tampoco se conversó con el papá, no hubo un trance, no hubo la posibilidad de trance, no eran grandes plata, pero era mi plata y era mi desarrollo personal”. (E4, mujer, 36 años).

Ajuste Familiar: La totalidad de los entrevistados manifiesta que el núcleo familiar completo y todas las dinámicas en que este se generan, deben adaptarse a los requerimientos del niño diagnosticado con TEA. Cada familia tiende a aislarse debido a que sienten que los comportamientos del niño con el trastorno causan desagrado y molestias en las demás personas, por lo cual dejan de acudir a reuniones sociales, dado que no existen otros integrantes que asuman los cuidados del niño en algún momento específico. Cabe destacar que el ajuste familiar más importante y reiterado entre las entrevistadas, fue el aislamiento social.

“Yo era de una forma y mi mamá me contradecía y no llegábamos a ni un puerto, (...) nos costó llegar a puerto como familia y ahora nos cuesta un poco por el papá,”.



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



“Ha sido difícil en ese sentido y hemos tenido bastante problema, además se dice que cuando tienes un hijo con TEA eres una familia autista porque uno tiende a no participar de muchas cosas porque generalmente uno cuando va es un problema entonces uno tiende a aislarse porque ir a una parte es generar problemas en el lugar porque lo más probable es que el niño haga pataletas o que vomite en el caso de nosotros o le pegara a alguien entonces mejor no voy. Tenemos todo ordenado y estructurado y tengo relojes en todos lados y calendarios en todos lados donde anoto las fechas importantes también, todo bien planificado”. (E1, mujer, 24 años).

“Mi mamá tiene un negocio y lo tiene con candado y cerrada la puerta para que no se arranque, atiende por la ventanilla de hecho porque ese es el mayor peligro”. (E5, mujer, 28 años).

La segunda categoría a analizar es **Duelo**, la cual se origina a raíz del objetivo de investigación N°2. De la categoría se generan dos subcategorías, las cuales son: **Duelo Conyugal/ Familiar y Duelo Personal**.

Duelo Conyugal/ Familiar: las madres refieren que cuando se comienzan a presentar características llamativas y singulares en sus hijos, emergen en la pareja sentimientos de rabia, culpa y temor, ya que no comprenden en que fallaron o que fue lo que provocó las alteraciones en sus hijos. Si bien manifiestan no haberse culpado entre sí, existió un distanciamiento afectivo con su pareja, ya que ambos concuerdan en que abordaron de distinta forma los acontecimientos. Por último, se destaca que los padres se veían frustrados al observar que sus hijos no se desarrollaban de la misma forma que los otros niños de su edad.

“Hemos sentido rabia, impotencia, pena, harta pena y cuestionamientos, preguntarse porque, no se po, pero después todo va pasando, uno va entendiendo”. (E6, mujer, 30 años).

“Estábamos súper entusiasmado por que nació sano todo bien, íbamos re bien y llega a los 10 meses y uno no sé cómo que se empieza a pasar rollos por que no se quería sentar, se empieza a porque, o sea es como triste como que le da rabia que vaya a pasar eso, da pena en el sentido de que le va a costar más.”. (E2, mujer, 37 años).

“Tenía ganas también de tirarme un pistolazo, porque pucha se juntan las emociones tía, no, quien es el culpable de todo esto, entonces ese cuestionamiento es terrible, mi esposo estaba re poco en la casa, él llegaba yo estaba llorando, él se iba yo estaba llorando, él llegaba yo estaba llorando, no si fue horrible, fue casi medio año así” (E4, mujer, 36 años).



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



Duelo Personal: en relación al impacto que se originó en la vida de las mujeres entrevistadas, se obtuvo que éstas experimentaron sentimientos de tristeza y desesperanza hacia el futuro de sus hijos, ya que al momento de observar las características distintas de los niños transitaron por un proceso de crisis en donde se generó un quiebre, afectándoles el desconocimiento y los mitos que rondan el TEA, ya que la mayoría de las entrevistadas tenía la creencia de que sus hijos no lograrían las metas y objetivos en el área cognitiva o que tendrían un coeficiente intelectual disminuido. Por lo dicho anteriormente las madres concuerdan en referir que tuvieron una respuesta emocional orientada hacia la tristeza y labilidad emocional.

“¡Ay! parece que se me calló todo el mundo, sí, sí porque uno tiene proyectos con los hijos, no se po uno ve a los primos a los hermanos, ojalá sea así, bacán, uno cree, no se po, yo creía que, tener eso, el XX prácticamente no iba a poder hacer nada a futuro”. (E6, mujer, 30 años).

“Ay, eh... nada, no me afecta en lo más mínimo que, o sea al principio sí me afectaba, cuando estaba como la sospecha, pero ahora, ahora que ya está grande ya no, como que a esta altura ya está como súper asimilado”. (E1, mujer, 24 años).

“El creer que él no iba a hacer nada, el creer que XX iba a ser un mueble, que iba a estar toda la vida con paños, que iba a ser un ente, yo dije va ser un niño que va andar pegándose, va andar pegándole a todo el mundo”. (E4, mujer, 36 años).

“Era una angustia que yo tenía cuando el XX era chiquitito, porque el José no se acercaba, no tenía intención de tocarme ni darme un beso, ni nada, yo decía diosito por favor, que mi hijo me haga cariño, que mi hijo me dé un beso, que mi hijo me abrace y al tiempo paso” (E4, mujer, 36 años).

“O sea yo sabía, pero cuando a uno le confirman es diferente entonces yo lloraba y lloraba y no podía entenderlo, después de llorar todo como que tiré para arriba y dije ya hay que hacer cosas, hay un problema y tengo que trabajar con el entonces ahí comencé a trabajar con el XX”. (E5, mujer, 28 años).

“Es que es difícil porque primero uno se siente como angustiada porque es su hijo, me costaba entenderlo como entre pena y entre rabia y al papa también le costó aceptarlo así cuando supo y todo, pero es como la etapa que todos viven como que uno niega después acepta y luego está bien, ahora mismo yo creo que estoy bien con el XX. si usted mismo me dijera usted quiere que cambiemos al XX yo le diría que no”. (E5, mujer, 28 años).

Con la finalidad de alcanzar la información necesaria para responder al tercer objetivo específico de la investigación se crearon dos categorías, siendo estas **Cuidados necesarios** y **Características de niños con TEA**.



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



La primera categoría que será analizada es **Cuidados necesarios**, la cual se desprende del objetivo específico N°3 de la investigación. A partir de esta categoría surgen dos subcategorías, las cuales son: **Cuidados orientados hacia el cuidador y Cuidados de hijos con TEA.**

Cuidados orientados hacia el cuidador: en relación a la totalidad de los entrevistados, se desprende que la mayoría no logra darse un tiempo para su autocuidado, ni para el cuidado de la pareja, debido a la carencia de apoyo externo, siendo las madres quienes se hacen cargo de la mayor parte de los cuidados de sus hijos, sumado a esto se destaca que no existen redes de apoyo a nivel de familia extensa, ya que el comportamiento del niño diagnosticado con TEA, no es comprendido ni tolerado por éstos. En los casos en los que logran brindarse un tiempo para sí, éste no es suficiente. Finalmente es importante mencionar que, según lo referido por la totalidad de las madres, presentan cansancio y sensación de estar postergándose a sí mismas.

“De repente necesito como otro respirar, otro aire que no sea XX y que no sea mi mamá y que no sea la casa, pero no se ha podido, (...) pero si de repente quiero mandar todo a la ... y digo pucha y yo adonde quedo”. (E4, mujer, 36 años).

“Es que no, no lo tenemos, nosotros estamos consciente que nos hace falta de repente, yo veo parejas que, que dejan sus hijos encargados, pero nosotros no podemos (...) no podemos contar con nadie más, lamentablemente, yo no puedo decir...suegra se los dejo un ratito, porque después llegamos y la cara de 10 metros”. (E6, mujer, 30 años).

“No puedo darme un tiempo para mí, me enfermo por estrés porque reviento por algún lado, es como que el cuerpo me pide que tengo que hacer algo, pero como lo hago si no puedo estar ni un día en cama, porque mi esposo tiene que trabajar y no hay nadie que se pueda hacer cargo”. (E2, mujer, 37 años).

“Si lo hago y lo aprendí a hacer y he aprendido a darme el tiempo para mí, es importante por el tema de la presión que tengo y por eso decidí tomármelo porque yo colapso, a veces llegó de urgencia al consultorio para que me inyecten porque colapso, porque tengo hijos en etapas distintas. El espacio q me doy es salir visitar a una amiga irme un fin de semanas a Santiago y le dejo la tarea a su papa obvio”. (E3, mujer, 44 años).

Cuidados de hijos con TEA: los cuidados que las madres deben proporcionarle a sus hijos diagnosticados con TEA giran en torno a brindar los cuidados y protección en torno a las necesidades básicas, los cuales se ven interferidos por las características propias del trastorno y del niño, tales como la alimentación restringida, mantener diariamente una rutina estricta, sobrellevar y contener sus miedos, además deben preocuparse de su seguridad y protección ya que presentan conductas riesgosas, exponiéndose a peligros



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



que no logran dimensionar ni anticipar, tales como cruzar la calle sin precaución, no medir los riesgos de ciertas actividades, etc.

“Pero el XX es tan distinto todo le da miedo, hasta las moscas le dan miedo, para el campo vamos...igual vamos súper poco, por lo mismo (...) acá de repente entra cualquier bichito, una polilla o cualquier cosa y empieza papá, papá, yo le digo hijo no hace nada, y tengo que pararme, levantarme, pararme a matarlo y ahí queda tranquilo, o cuando llueve fuerte la lluvia, no si los ruidos fuertes son un tema” (E6, mujer, 30 años).

“Él no medía riesgos podía pestañar y estaba arriba del árbol estaba arriba de cosas, cosas que eran riesgosas para él (...) corría no miraba los semáforos muchas veces casi lo atropellaron o los perros, se arrancaba, era como que iba solo, si de aquí del colegio muchas veces igual se me iba para el parque y yo atrás como a dos o tres cuadras”. (E1, mujer, 24 años).

“Las cosas siempre ordenadas y en su lugar (...) horarios diarios con dibujos al comienzo para hacer las cosas, bien estructurado porque se les pasa el tiempo”. (E2, mujer, 37 años).

“Que se arranca y hay q tener cuidado, no mide el peligro, aunque él sabe, pero él se tira a la calle así que siempre salgo con alguien porque me empuja y sale corriendo”. (E5, mujer, 28 años).

La segunda categoría analizada en base al tercer objetivo específico de la investigación, es la de **Característica de niños con TEA**, dentro de la cual surgen tres subcategorías, las cuales son **Características cognitivas**, **Características psicosociales** y **Características motoras**.

Características cognitivas: De acuerdo a las percepciones que tienen las madres de sus hijos diagnosticados con TEA, y de lo que conocen de este trastorno, señalan que las características más evidentes a nivel cognitivo, son los juegos repetitivos y estereotipados con baja capacidad de abstracción y simbolización, utilizando los juguetes y objetos para otros fines, por ejemplo, ordenarlos o apilarlos. Las madres indican que sus hijos son estructurados, teniendo que realizar todos los días las mismas actividades. Finalmente, refieren que la adquisición del lenguaje y de control de esfínter es logrado de forma tardía en comparación con sus pares.

“Su actividad favorita es dibujar Transformers, hacer Transformers con plasticina, eso lo hace él todos los días, de chiquitito él siempre tendía a correr en círculos, habían ruidos fuertes y él se tapaba los oídos (...) como él siempre hace las mismas cosas y él no entiende los juegos de los primos, los otros niños no



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



entienden que siempre haga lo mismo, entonces le dicen que es enfermizo". (E6, mujer, 30 años).

"Lo cuadrado (...) su lenguaje por que tuvo un retraso en el lenguaje y a veces las como conductas repetitivas que tenía porque jugaba siempre a la mismo de la misma forma". (E1, mujer, 24 años).

"Yo le digo ya hijo vamos a tal parte y engancha y ya después sigue, puede retroceder unas 3 veces unas 4 veces, se devuelve, no sé si usted ha visto la película mi nombre es Khan, lo mismo que hace Khan lo hace XX" (E4, mujer, 36 años).

"Y el XX no jugaba como los otros niños, ordenaba todas las cosas y hablaba y después dejó de hablar" (E5, mujer, 28 años).

Características psicosociales: en relación a la percepción que los padres tienen de sus hijos en cuanto a los aspectos psicosociales, destacan la dificultad que presentan en relacionarse y vincularse con las personas, a su vez, una baja adaptación a las normas sociales, ya que en ocasiones se desvisten en público, mantienen un tono de voz elevado inclusive en conversaciones en lugares cerrados. Al momento de interactuar con un otro, presentan baja tolerancia a la frustración, expresado en dificultad para respetar turnos y aceptar las derrotas, no empatizando con los demás, ya que no reconoce las emociones propias ni la de los otros, con lo cual se torna difícil el poder facilitar o propiciar su incorporación a actividades con niños de su edad, lo cual se visibiliza como desajustado en relación al contexto en el que se desenvuelve.

"Le cuesta mucho empatizar con el resto, vincularse un poco con el resto por que siempre es el como que importa el y el resto no". (E3, mujer, 44 años).

"Su nivel de frustración, que no como que no sabía manejarlo, eh, la falta de empatía con las emociones de los demás, porque conmigo cero empatías, yo le decía, ¿te gusta verme sufrir? Sí" (E1, mujer, 24 años).

"Baja tolerancia a la frustración más que nada (...) respetar turnos y normas eh como se llama no alterarse que no se altere con ciertas cosas (...) además habla muy alto tiene un volumen bastante alto para hablar entonces en vez de haba grita entonces altera también a los demás, eso principalmente". (E2, mujer, 37 años).

"Las habilidades sociales, el tema de las ordenes y también el tema de los contextos sociales que de repente se baja los pantalones antes de ir al baño cosa así más que nada y lo social, más encima de repente se pone al lado mío a gritar". (E5, mujer, 28 años).



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



Características psicomotoras: dentro de las características más reconocidas y mencionadas por las madres de niños con TEA, resaltan las dificultades que presentan en la motricidad fina, al momento de escribir, vestirse, etc. Y en la motricidad gruesa, como correr, saltar, caminar, etc. Además, las entrevistadas mencionan que un signo distintivo de sus hijos son las estereotipias motoras.

“Un cómo se llama un déficit en su motricidad fina sí que eso ahora está afectando un poco. Motricidad gruesa también tiene un poco de problemas en ello, pero ha ido bastante bien,”. (E2, mujer, 37 años).

“Eso de caminar en puntitas y de aletear, las estereotipias de un pollito de un pajarito, era tranquilo era demasiado tranquilo”. (E4, mujer, 36 años).

A partir de las entrevistas realizadas y de los datos obtenidos en éstas, surgieron siete nuevas categorías, las cuales se vinculan de una u otra forma con las previamente establecidas. Dichas categorías emergentes no se consideraron *a priori*, estas son: **Políticas de protección y/o distinción, Conocimientos básicos sobre el TEA por parte de profesionales, Comunicar al ámbito extra familiar el diagnóstico, Contacto permanente con el rol materno, Preocupación por los cambios evolutivos y Apoyo por parte de familia extensa.**

Políticas de protección y/o distinción: dentro de sus relatos las madres verbalizaron que deberían existir mejoras en cuanto a la infraestructura de los hospitales o consultorios, como por ejemplo la implementación de salas de estimulación gratuitas, ya que muchas de las entrevistadas no contaban con los recursos para poder pagar semanalmente el costo de éstas. Además, mencionaron como relevante la incorporación de especialistas en el área, ya sean médicos, fonoaudiólogos, psicólogos, etc. Destacaron de igual forma que dentro del carnet de sus hijos debería ser incorporado el diagnóstico de TEA, para que tanto el trato hacia el niño como la espera fueran menos tediosos. Finalmente indicaron que en cuanto a las mejoras en los establecimientos educacionales deberían fomentar la integración y el trabajo en grupo, en donde los niños comprendan las diferencias como algo propio del ser humano.

“Debería existir una sala de estimulación, gratuita, porque nosotros no podemos acceder a eso, y a lo mejor eso le ayudaría, y lamentablemente en los hospitales, o en los consultorios...no, en el consultorio es horrible ni siquiera hay pediatra para niños, no hay doctor para niños, nada...” (E6, mujer, 30 años).

“Que por ejemplo los consultorios tuvieran un terapeuta ocupacional, que uno pudiera tener el acceso a ellos, que hubiera no se po fonoaudiólogo, que hubiera psicólogos también solamente para los niños, y que nos ayudaran a orientarnos a nosotros”. (E4, mujer, 36 años).



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



“Que consideraran en los carnets del dentista ponerle si tiene algo, porque a veces no son simples pataletas” (E1, mujer, 24 años).

“Ojalá se trabajara así en grupo más integrador y bueno que a los niños se les fomente que hay muchas diferencias pero que todos tenemos los muchos derechos y que no se discriminen”. (E2, mujer, 37 años).

Conocimientos básicos sobre el TEA por parte de profesionales: las entrevistadas mencionaron que los especialistas con los cuales se deben vincular sus hijos deben tener conocimientos básicos sobre el TEA y sus características, además de saber abordar las crisis que afectan a los niños en determinados momentos en los cuales se les está brindando atención en salud.

“Que en los centros de salud no tiene conocimientos del autismo entonces cuando uno va a urgencias y el XX no quiere hacer las cosas, ellos como que no entienden, de hecho salió una nutricionista y me reto, entonces aunque sean profesionales de la salud como que no tienen conocimientos y se juzga mucho, como que uno tuviera la culpa, y lo ven como rabieta” (E5, mujer, 28 años).

“Que consideren que todos y no solo los programas de integración posean conocimientos de NEE debería todo el equipo escuela tener conocimiento de las NEE, los conceptos por ultimo no tan grandes, pero algo” (E1, mujer, 24 años).

Comunicar al ámbito extra familiar el diagnóstico: la totalidad de las entrevistadas manifestó que al momento de comunicarle a sus familiares el diagnóstico de TEA de su hijo, ellos no lo comprendieron a cabalidad en las primeras instancias, ya que asociaron el diagnóstico con un déficit en el coeficiente intelectual, por lo cual mantenían un desconocimiento en relación a como poder educar o normar las conductas de los niños, por lo que los familiares tienden a proporcionar sobreprotección.

“Más que nada siempre tenemos problema de que cuando vamos al campo, como que siempre tenemos que andar explicando, de que por ejemplo el, hay veces que no quiere comer, y yo le digo no mamá, si yo no lo puedo obligar a él, o sea el cuándo tenga hambre va comer, si no tiene hambre no va comer, ellos no entienden mucho,”. (E6, mujer, 30 años).

“Tuve que educar a mis papás porque pensaban que estaba enfermo y que no había que enseñarle ni corregirle para ellos yo lo maltrataba porque ellos creían que yo no tenía que corregirlo entonces tuve que enseñarles el tema del XX de la alimentación porque ellos le daban dulce y todo para que no lo malcriaran”. (E4, mujer, 36 años).

Contacto permanente con el rol materno: la totalidad de las madres de niños diagnosticados con TEA, expresan que no logran desconectarse totalmente de su rol de



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



madre y de cuidadora, y que a pesar de que en algunas ocasiones se dan tiempo para sí mismas, éstas están constantemente preocupadas de sus hijos, de los cuidados que necesitan y de que éstos sean cubiertos de forma efectiva y del bienestar integral de éstos.

“Me cuesta de repente salir porque quiero estar con él, como que mucho con él y poco preocupada de mí” (E5, mujer, 28 años).

“Cuando logro despegarme me acuerdo del al tiro y lo echo de menos, ayer fui a un cumpleaños y lo echaba de menos” (E5, mujer, 28 años).

“Estoy como pensando en que estará haciendo, la llamo a cada rato para saber que está haciendo o por ultimo explicarle a mi mamá hace esto y esto y se le va a quitar, sí, así que, si me fuera como que no podría desconectarme, no puedo desconectarme del” (E1, mujer, 24 años).

Preocupación por los cambios evolutivos: dentro del relato de las madres de niños con TEA, se desprende que existe temor e incertidumbre hacia el futuro, específicamente hacia los cambios evolutivos que deben enfrentar sus hijos y la adaptación que esto significa, ya que según lo que señalan no se adecúan fácilmente a los cambios, además manifiestan preocupación por las consecuencias afectivas que pueden implicar dichos cambios.

“Pero también un poquito con miedo, me asusta un poco la adolescencia de él, porque yo veo que él ya se frustra harto, eh como que es poco tolerante, él se enoja y le empieza a pegar combos a las paredes, se hace daño en su cuerpo, entonces a mí me da miedo como va ser el en la adolescencia, cuando él se enamora, cuando quiera pololear, no sé cómo va a ser, no sé, entonces me da miedo” (E6, mujer, 30 años).

“Hay hartos cambios que tiene que hacer y es muy desordenado con sus cuadernos, entonces estamos bien preocupados, yo lo he dicho al otro año no vas a tener tanta ayuda, tú has tenido mucha ayuda, el otro año no va ser así, tú vas a tener un profesor para cada ramo, no va ser así, como estas ahora”. (E6, mujer, 30 años).

“Mi temor es que como va a pasar a primero las cosas cambien, por lo menos ahora no trabajaran por notas trabajan por logros, por ejemplo, a mi hijo le costaba escribir su nombre y ahora puede ese sería un logro, ojalá siempre se trabajara de esa forman, no que le pongan la prueba y chao” (E2, mujer, 37 años).

Apoyo por parte de la familia extensa: del total de madres entrevistadas, se observa que no existe unicidad en cuanto al apoyo que reciben - o no - por parte de sus familias extensas, ya que en algunos casos, reciben apoyo de algún familiar en la rutina diaria,



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



siendo éstos específicos y determinados como por ejemplo en la alimentación de sus hijos, y en otros casos, señalan que no existe ningún tipo de colaboración por parte de sus familias, ya sea en el cuidado diario, de forma esporádica o en la aceptación de éstos.

“La alimentación, el almuerzo, mi mama hace o clock, o sea José Martin llega y está listo todo para que el niño coma”. (E4, mujer, 36 años).

“Es que igual nosotros vivimos como nuestro metro cuadrado nomas, igual ellos siempre... preocupación que igual bucha que pena, pero más allá de decir ayuda, o no sé, que digan no se llevémoslo a algún lado, no nosotros nomas” (E6, mujer, 30 años).

“Nosotros donde vivimos aquí, no podemos contar con nadie más, lamentablemente, yo no puedo decir...suegra se los dejo un ratito, porque después llegamos y la cara de 10 metros” (E6, mujer, 30 años).

“Como familia han sido súper buena onda no sé si será porque vivimos lejos pero cuando vamos es como que nos dicen no importa cachay como sean como se porten ellos los quieren igual los aman y adoran, si nos dicen cuándo van a venir y ellos los quieren mucho y los aceptan y saben su diagnóstico” (E2, mujer, 37).

A continuación, se vincularán los resultados con la construcción de los antecedentes teóricos para comprender y profundizar el análisis de los mismos y proyectar líneas de sugerencias para futuras investigaciones.

VI. CONCLUSIONES

La presente investigación se llevó a cabo con el objetivo de analizar **¿Cómo es la percepción que madres pertenecientes a un establecimiento educacional de la región, tienen acerca del diagnóstico, proceso de ajuste y cuidado de sus niños/as de 6 a 10 años con Trastorno del Espectro Autista (TEA)?** Es por esto que las “percepciones de madres acerca del proceso diagnóstico del TEA” se tornaron nuestro concepto fundamental, ya que el análisis estuvo conducido en torno a poder alcanzar y comprender dichas percepciones. En relación a lo dicho con anterioridad podemos indicar que existe una variedad de maneras de percibir el diagnóstico, proceso de ajuste y cuidados de niños diagnosticados con el trastorno, por lo cual se torna relevante el abordaje de cada una de las preguntas de investigación, con el fin de obtener una comprensión más acabada del objeto de estudio.

En relación a nuestro concepto clave, es relevante señalar que cada una de las personas entrevistadas entregó en su discurso una riqueza de datos que provienen directamente de la percepción que han tenido de los acontecimientos vivenciados a través de su vida, es por esto que ningún relato sobre el diagnóstico de sus hijos es idéntico, cada uno de los participantes de la investigación tiñe la percepción a partir de sus



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



experiencias, por lo que cada proceso fue asimilado de forma distinta, esto se asemeja a lo señalado por Ballesteros (2002), quien refiere que la percepción es entendida como un proceso propio de las personas, mediante el cual perciben la realidad externa, la cual ha sido previamente comprendida e integrada. Este proceso se debe a una relación de retroalimentación, entre el individuo y el entorno. Es por esto que se puede observar que, de las 6 personas entrevistada, pese a tener similitudes dentro de su discurso, cada una de ellas lo vivenció, integró y expresó de manera distinta, con matices propios e individuales, siendo esto lo que intentaremos reflejar, tanto en lo común como en lo particular.

En concordancia a lo planteado anteriormente se presentarán las principales conclusiones de la investigación, así como también los desafíos, las limitaciones y las sugerencias para futuras investigaciones.

La primera de las preguntas específicas corresponde a **¿Cuál es la percepción que madres tienen acerca del proceso diagnóstico de sus niños/as con Trastorno del Espectro Autista (TEA)?** En base a esta interrogante es necesario contextualizar que la totalidad de los niños, cuyas madres fueron entrevistadas se encuentran diagnosticados dentro de un nivel alto de funcionamiento.

Dentro de los diversos relatos se observó que cada una de las madres mencionó características generales del TEA, las cuales se encontraban relacionadas entre sí en la totalidad de las entrevistas, se visualizó que estas cualidades del trastorno que ellas conciben como relevantes son las más comunes y conocidas socialmente, como por ejemplo que el TEA es un trastorno del desarrollo en el cual se presentan dificultades sociales y del lenguaje, lo cual se condice con lo expuesto en el DSM-V (APA, 2013), ya que según este las características presentadas por los niños con autismo son trastornos del sueño, estereotipias motoras, gritos, conductas repetitivas, llanto incesante frente a la negación de alguna demanda, falta de empatía y reciprocidad, baja o nula comunicación no verbal (APA, 2013). Dentro de los relatos se pueden distinguir algunas de las características observadas, pero no en su totalidad, ya que en éste existe una diversidad de criterios diagnósticos que no son conocidos, ni integrados en los relatos que se obtuvieron en la presente investigación. Estos criterios no integrados son trastornos de sueño, baja o nula comunicación no verbal, gran preocupación o apego por objetos poco comunes y que resultan ser significativos para las madres entrevistadas.

Por otro lado, se encontró que cuando los padres comienzan a observar comportamientos inusuales o un retraso en los hitos evolutivos de sus hijos, como por ejemplo aislamiento, baja tolerancia a los ruidos fuertes, juegos repetitivos y monótonos, etc. éstos comienzan a transitar por un estado de incertidumbre ya que no saben ni comprenden de donde se originan estos comportamientos, ni si estos responden o no a un trastorno, por lo cual no tienen noción clara a que es lo que deben enfrentarse o como



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



pueden ayudar a su hijo, es en este momento en el cual surgen diversas emociones, donde las que priman son el miedo y la tristeza, tal como señala Bilbao y Martínez (2008), quienes mencionan que en el caso del diagnóstico de un hijo con TEA, el enfrentarlo es complejo ya que durante el primer año de vida los bebés se desarrollan de manera prácticamente normativa. Sin embargo, luego de este periodo de tiempo comienzan a surgir indicios y comportamientos de que algo no está evolucionando según lo esperado, lo que desconcierta a los padres, y les hace buscar respuestas en pediatras o familiares, siendo estas búsquedas infructíferas, lo cual también es confirmado por Garrido et al. (2006), quienes refieren que cuando los padres observan en sus hijos una dificultad que los limita, ya sea en el área cognitiva, social y/o emocional, se genera en ellos cambios en el comportamiento hacia el niño, ya que sienten que no pueden contener ni comprender el desarrollo de su hijo. Ello les lleva a experimentar diversas emociones como miedo, incertidumbre, rabia, etc.; al igual que los relatos de las madres entrevistadas. La discordancia entre las expectativas y la realidad lleva a los padres a buscar respuestas tanto en fuentes fidedignas como por ejemplo médicos, psicólogos, neurólogos, etc. como también en fuentes informales, ya sea en internet o en el saber popular. La incertidumbre frente a las características emergentes del niño, genera en la familia cambios y alteración a nivel familiar, lo cual es mencionado por Ingalls et al (como se citó en Garrido et al., 2006), quienes refieren que el hecho de enfrentarse a un hijo con características diferentes al común de los niños, y con las expectativas no cumplidas que se tenía de éste, provoca desestabilización de la estructura y del funcionamiento familiar, y a la vez en los padres emociones tales como inseguridad, incertidumbre frente al futuro y ansiedad.

Además, se observó en las entrevistadas que al momento en que se les entrega el diagnóstico definitivo que presenta su hijo, éstas tienen diversas reacciones frente a esta nueva realidad, encasillándose principalmente dentro de dos polos. Algunas de las personas entrevistadas manifestaron responder a esto con sentimientos de angustia y tristeza, ya que según lo que manifiestan, no se esperaban un diagnóstico permanente, además de haber generado expectativas frente al diagnóstico, ya que no consideraban que los signos y síntomas que evidenciaba su hijo respondiera a un trastorno de esa categoría. Además, que éstos niños presentaron un desarrollo normativo en los primeros meses de vida, lo cual genera en los padres mayor esperanza diagnóstica. Esto converge con lo expuesto por Dawson et al. (2000), quienes señalan que en determinados casos, los niños presentan un desarrollo normativo en algunas áreas, lo cual genera mayor incredulidad en los padres, quienes creen que el problema es leve, reafirmado en algunos casos por profesionales, que confirman la creencia de que el niño no tiene mayores problemas, teniendo múltiples y ambiguos diagnósticos en los primeros años de edad de su hijo. También se aprecia en este grupo de madres entrevistadas, que, al comunicarle el diagnóstico de su hijo, luego de transitar incansablemente por diversos especialistas y números exámenes, estas niegan en un primer momento la realidad tal como lo señalan



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



Bilbao y Martínez (2008), quienes dicen que cuando los padres reciben por primera vez el diagnóstico definitivo de que su hijo presenta TEA, niegan toda evidencia, con el fin de rehuir a la realidad de los hechos, siendo difícil de asimilar. Otra reacción que reportaron la mayoría de las entrevistadas frente al diagnóstico final de su hijo estuvo orientada hacia los sentimientos de tranquilidad y alivio, debido a que este proceso se transformó en un largo y tedioso camino luego tener que transitar por diversas instancias (CESFAM, Hospital, Clínicas, etc.), por lo que el diagnóstico llega a disipar la incertidumbre, la angustia y el miedo de no saber qué es lo que tiene el hijo. Además las madres sienten que el diagnóstico contribuirá al bienestar del niño, ya que desde ese momento sabrán cómo pueden ayudarlo de mejor manera, ya que el proceso previo al diagnóstico se da dentro de un periodo extenso de tiempo, debido a que los primeros indicios comienzan al año de vida aproximadamente y los niños son diagnosticados entre los 3 y 6 años. Lo mencionado anteriormente no es considerado por los autores, ya que a través de la revisión bibliográfica se pudo observar que solo se consideran sentimientos orientados hacia la tristeza y la angustia al momento de recibir el diagnóstico, sin considerar que el hecho de que el diagnóstico sea aplazado durante meses o incluso años, también afecta a la familia. Esto se puede observar claramente en lo mencionado por Giné (como se citó en Baña, 2015), el cual indica que el diagnóstico de un hijo con TEA genera una crisis, la cual se identifica por el impacto psicológico y emocional, siendo un periodo de tiempo en el cual la familia se debe ajustar y adaptar a las nuevas necesidades y requerimientos del niño, apareciendo distintas dinámicas filiales, parentales y conyugales. Como se evidencia en lo dicho por el autor no se consideró ningún aspecto positivo a nivel emocional dentro del momento diagnóstico, concordando lo referido por la literatura internacional con los resultados obtenidos en el presente estudio. Es así como se pudo observar en la investigación que la mayoría de las entrevistadas manifestaron sentimientos de tristeza, angustia e incertidumbre desde los primeros signos de alerta que observaron en sus hijos, los cuales se intensificaron con el pasar el tiempo y la tardanza en el diagnóstico definitivo, es así que al obtener éste, surgieron en los entrevistados sentimientos de alivio, superando la incertidumbre y movilizándose en la búsqueda de nuevas alternativas, dando paso con ello a otra etapa, la cual es abordada en la segunda de nuestras interrogantes.

La segunda de las preguntas específicas corresponde a **¿Cuál es la percepción que madres tienen acerca del proceso de ajuste personal y familiar luego del diagnóstico de sus niños/as con Trastorno del Espectro Autista (TEA)?** En cuanto a esto, la interrogante se abordó mediante la indagación de los ajustes conyugales, personales y/o familiares que tuvieron que vivenciar las familias en donde existe un integrante con el diagnóstico de TEA, ya que según lo mencionado por los participantes estos cambios afectaron su vida y la de cada uno de los integrantes del núcleo familiar. Además, se visualizó la importancia del duelo ya que según Cuxart et al. (1997), se produce la pérdida simbólica de un hijo al ser diagnosticado con una patología crónica, la



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



cual no supone un riesgo vital, pero si una condición irreversible, es dolorosa y conlleva una serie de procesos, ya que no es lo mismo conocer que un hijo está enfermo, que convivir y luchar diariamente con sus alteraciones del lenguaje, comportamiento en ocasiones agresivo, las dificultades sociales y comunicativas. Ello es acorde a lo indicado por las mujeres entrevistadas quienes señalan que una de las cosas más impactantes del proceso es asumir que sus hijos tienen poseen características que escapan a la norma y lo que esto implicará en la vida futura de sus hijos.

En relación al abordaje de los ajustes que se vivieron dentro del núcleo familiar, las personas entrevistadas verbalizaron dentro de sus relatos que luego de la obtención del diagnóstico definitivo y de conocer las implicancias que éste conlleva, debieron realizar cambios primeramente dentro de su dinámica conyugal, ya que mencionaron en las entrevistas que existieron cambios relevantes, debido a que al tener que enfocar sus energías hacia los nuevos desafíos, tuvieron que adoptar posturas y roles en cuanto a la parentalidad, lo cual conlleva a que se postergaran las necesidades, el desarrollo y el crecimiento conyugal, esto se evidencio en los relatos de los participantes ya que al momento de consultar sobre los nuevos ajustes a nivel de relación de pareja, solo se limitaron a externalizar como ha sido la vivencia y los ajustes en sus roles de maternidad y paternidad. Esto se condice con lo pesquisado en los antecedentes teóricos, ya que en ésta encontramos que los autores Allik et al. (como se citó en Durán et al., 2016), mencionan que el tener un hijo diagnosticado con TEA genera que se produzca una reacomodación de la dinámica familiar en torno a éste, ya que la única posibilidad que los padres vislumbran es buscar a profesionales que les puedan ayudar a afrontar la situación, por lo cual centran sus energías en aquello, descuidando en ocasiones la vida familiar y conyugal.

A raíz de los cambios a nivel de pareja, se vivieron reajustes en el ámbito personal, en donde se observó que eran las madres las que postergaban su desarrollo en el ámbito social, académico y laboral, siendo estas las que debieron dejar de lado sus estudios, llegando incluso a perder la carrera universitaria que cursaban en ese momento, como también debieron reacomodar sus horarios de trabajo en pos de poder entregarle los cuidados necesarios a su hijo dentro de los horarios que éste necesitaba, además debieron dejar de lado sus relaciones sociales e interpersonales ya que el cuidado del hijo con TEA no les permite salir del hogar debido a que las demás personas muchas veces no comprenden los comportamientos del niño. El hecho de que sean las mujeres las que deben postergar su desarrollo y satisfacción individual no se genera a través de un acuerdo explícito, sino más bien de manera implícita, viéndose naturalizado el hecho de que son las mujeres las que están mejor capacitadas para hacerse cargo de la crianza de un niño, tomando el hombre el rol de proveedor, esto implica que los padres puedan continuar con su desarrollo y crecimiento personal, y que el de las madres se vea estancado, surgiendo sentimientos de frustración en ellas. En cuanto a esto se puede



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



concluir que es consiste con la teoría ya que según Cuxart et al. (1997), existe un fenómeno conocido como auto atribución en cuanto a las necesidades del niño con autismo, siendo una persona de la familia la que se autodenomina para el cuidado prácticamente completo de menor.

Como ya se planteó, el proceso de adaptación por el cual atraviesan los padres tras la confirmación del diagnóstico es un periodo de cambios y ajustes, el cual según Harris (2001), se denomina respuesta a la crisis, la cual se asemeja a las etapas de un duelo, en el cual existen diversas emociones, sentimientos y pensamientos los cuales tienden a ser negados y rechazados por los padres y especialistas, las emociones que predominan son principalmente la culpa y tristeza. Es por esto que se torna relevante la incorporación de las percepciones de dicho proceso por parte de los padres.

A partir de los múltiples cambios que se generan en todos los integrantes de la familia a raíz de tener un hijo diagnosticado con TEA, se provoca una reestructuración del sistema familiar y de las dinámicas existentes, generando que todas las decisiones giren en torno al hijo con el trastorno, tomándose cada una de éstas decisiones familiares en función de las necesidades y requerimientos del hijo las cuales están vinculadas a las características propias de cada niño diagnosticado con TEA, como por ejemplo los lugares que frecuentan, el nivel de seguridad dentro del hogar, los alimentos que se prepararan dentro del hogar, etc. A raíz de lo que los entrevistados mencionaron, los autores Cuxart et al. (1997), exponen que al existir dentro del grupo familiar una persona diagnosticada con TEA, se genera una modificación en la forma de comportarse de los miembros de la familia, ya que no todos perciben de igual forma la noticia y las posteriores necesidades de quien ha sido diagnosticado, alterando así el clima que existe en el sistema. Es por esto que se indica que las personas deben adaptarse a la nueva situación, con el fin de que exista un ambiente sano y tranquilo, lo cual no permite destacar en sintonía de la teoría con los datos empíricos obtenidos en el presente estudio.

La totalidad de los entrevistados hacen alusión a que lo que más le afectó del proceso de duelo fue el comprender en que fallaron o que fue lo que gatillo el trastorno en sus hijos, creyendo muchas veces en que el error estaba dentro del núcleo familiar o conyugal. Los sentimientos que primaron en esta etapa fueron principalmente los de tristeza, rabia y culpa, siendo esta última la que más los afectó. Se destaca según los relatos de las personas entrevistadas que no se culpabilizaron entre sí, pero que sin embargo hubo un distanciamiento conyugal, debido a que cada uno enfrentó de forma diversa la situación. Dentro de esta crisis, las entrevistadas verbalizaron haberse sentido poco contenidas y comprendidas por sus parejas. En cuanto a esto Cuxart et al. (1997), menciona que la culpa y la irritación forman parte de este proceso, en donde los padres se cuestionan el pasado intentando buscar una respuesta o a un responsable del diagnóstico, culpándose a sí mismos o a los médicos, generando sentimientos negativos a nivel



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



personal y familiar, desencadenando crisis no normativas que empeoran la situación, lo cual se ajusta a lo que debe ser sobrellevado por los padres de niños diagnosticados con TEA.

En base a lo que cada uno de los entrevistados mencionó se concluye que el proceso de duelo estuvo influido por las experiencias previas de los entrevistados y de la forma en que perciben su realidad, como por ejemplo el hecho de haber tenido un embarazo de riesgo o tener un hijo previamente diagnosticado con el trastorno amortiguan el impacto al conocer esta nueva realidad, lo que no ocurre en los casos en los que tanto los meses de embarazo como el proceso de parto han sido normativos y plenos, debido a que en estos últimos las expectativas sobre el nacimiento y crecimiento de este hijo son mayores. Esto se confirma con lo expuesto por Bilbao y Martínez (2008), los cuales mencionan que el proceso se ajuste frente al diagnóstico de TEA será vivenciado por cada uno de los padres de manera singular, teñido por las experiencias previas.

En cuanto a las expectativas que cada uno de los entrevistados tenían de su hijo antes del diagnóstico, se puede apreciar que se produce un desajuste entre estas y la realidad actual, presentándose las fantasías de que no podrá asistir a la universidad, no tendrá independencia o simplemente no existirá una reciprocidad afectiva. Ávila y Soliz (2006), señalan que lo que genera un impacto más importante en los padres es la disonancia que existe entre la expectativa de este hijo idealizado y la realidad. Los cambios y el proceso de adaptación de los padres se pueden entender en base a lo expuesto por Worden (1997), quien propone la teoría de tratamiento del duelo. Dicha teoría no fue considerada en los antecedentes teóricos, sin embargo, las investigadoras consideraron importante realizar una revisión bibliográfica exhaustiva con el fin de que los resultados fueran sintónicos en relación al proceso de duelo simbólico que deben llevar a cabo las familias de niños diagnosticados con TEA. Worden (1997), señala que existen cuatro tareas del duelo las cuales: son aceptación de la pérdida, trabajar las emociones y el dolor de la pérdida, adaptarse a un medio en el que el fallecido está ausente y finalmente recolocar emocionalmente al fallecido y continuar viviendo. La primera tarea del duelo hace referencia al afrontamiento de la nueva realidad, aceptar que el ser querido está muerto y que no volverá, apareciendo una sensación de que la realidad no es así, eso trata de un mecanismo de defensa como una forma de negar la realidad dolorosa de la pérdida. La segunda tarea trata de vivir de las diversas formas posibles el duelo de la persona fallecida, el autor propone que cada persona va experimentar de distintas formas éste hecho, ya sea sintiendo dolor, negación, buscando distracciones, etc. La tercera tarea del duelo consiste en adaptarse a una nueva realidad sin la persona fallecida, esta adaptación puede llevar consigo asumir nuevos roles, el cual va depender de la relación de cada uno con la persona perdida, incluso puede inducir hacia sentimientos de inutilidad. La última tarea del duelo consiste en que la persona logre encontrar un lugar adecuado del fallecido en su vida emocional, que le permita continuar con su vida de manera eficaz, por



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



lo tanto, dicha tarea no busca el olvido de la persona perdida, sino más bien un recuerdo positivo que ya no cause malestar. En el caso del duelo en madres de niños diagnosticados con TEA se puede observar claramente el proceso mencionado por Worden (1997), ya que en una primera instancia éstas se ven enfrentadas a esta nueva realidad, donde deben aceptar el diagnóstico de sus hijos, lo que esto conlleva, y sobre todo aceptar que este diagnóstico no va a cambiar. Posterior a esto se pudo observar que las madres vivencian la segunda tarea de diversas formas, ya que algunas de ellas experimentaron sentimientos de tristeza, otras sintieron alivio, y algunas refieren no haber sentido nada, por lo que se puede distinguir la negación existente en este caso. La tercera tarea se puede observar a través de los relatos de las madres, ya que estas refieren que sus vidas debieron adaptarse a esta nueva realidad, ajustándose totalmente en torno del diagnóstico de sus hijos, y asumiendo nuevos roles dentro del sistema familiar, además de hacer frente a las emociones que surgieron frente a esto. Finalmente, según el relato de las madres, se puede deducir que éstas logran aceptar la nueva realidad, no olvidándola del todo, pero aceptándola de mejor manera. Cabe destacar que el proceso mencionado no es vivenciado de forma lineal, sino más bien de manera dinámico y activo.

Una de las conclusiones más significativas de la investigación es que según lo relatado por los padres el proceso de duelo y ajuste mencionado anteriormente si bien es vivido por los padres éste no tiene su inicio en el momento en que se confirma el diagnóstico, sino más bien este comenzaría cuando aparecen los primeros signos y síntomas de que algo no está acorde en base a los hitos evolutivos esperados para el desarrollo de su hijo, por lo cual este proceso es vivido de manera solitaria y sin las redes de apoyo necesarias, careciendo de contención, ya que el escaso apoyo existente por parte de las entidades gubernamentales correspondientes llega posterior al diagnóstico definitivo, cuando ya se ha atravesado por gran parte del proceso.

Finalmente se destaca que de la información obtenida y de las temáticas abordadas fue esta la que más riqueza de datos nos brindó, ya que la totalidad de los padres, sin importar las diferencias que estos pudiesen tener, manifestaron haber transitado por este proceso de duelo.

La tercera de las preguntas específicas corresponde a **¿Cuál es la percepción que madres tienen acerca del cuidado de sus niños/as con Trastorno del Espectro Autista (TEA)?** En relación a esto, se abordaron las temáticas de cuidados orientados hacia el cuidador y cuidado de niños con TEA, además de las características de los niños a nivel cognitivo, motor y psicosocial.

En relación a esto es importante mencionar que según el MINEDUC (2010), la familia es la principal fuente de soporte a nivel emocional de los niños con TEA, siendo los padres el vínculo directo con el mundo externo, puesto que son los padres los que deben enseñarle al niño a vincularse con los demás de una manera acorde a lo esperado



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



socialmente, es por esto que el sistema familiar está sometido a una carga de estrés mayor que la que enfrenta un hogar sin éste diagnóstico, ya que como se ha mencionado, existen diversos cuidados de carácter especial hacia niños con diagnóstico de Autismo, es por esto que un cuidado relevante es asegurar la salud física y psicológica de los integrantes del sistema familiar.

En cuanto a los cuidados orientados hacia el cuidador, se obtuvo que la totalidad de las entrevistadas manifiesta no poder brindarse periódicamente un tiempo para sí, ya que deben estar presentes en la crianza y cuidado de sus hijos durante la totalidad del día, recordando que son los padres quienes trabajan durante toda la jornada para proveer el dinero. Las mujeres verbalizaron que en ocasiones colapsan ya que se ven sobrepasadas por las necesidades y exigencias de su hijo diagnosticado con TEA, dichas descompensaciones llevan a que las madres deban asistir a los centros de salud más cercanos.

Estos hechos desencadenan que las madres sientan que se postergan a sí mismas, en base a esto, es relevante mencionar el hecho de que si bien es cierto que en momentos determinados las mujeres logran darse un tiempo, estos momentos de autocuidado no logran ser equivalentes a las necesidades y a la sobre carga que conlleva tener un niño diagnosticado con TEA, siendo estas una de las conclusiones relevantes a la investigación, ya que si las madres, las cuales son las cuidadoras principales de los niños, no logran alcanzar el bienestar propio, tampoco podrán brindárselo a los niños. Dichos resultados se ajustan a lo pesquisado en la teoría, ya que según Benites (2010), ser padre de un hijo con autismo, provoca un ajuste tanto individual como familiar, y que uno de los impactos importantes que genera el diagnóstico, una vez conocidas las particularidades de éste, son los distintos cuidados específicos y únicos que requieren los niños con esta condición, dichos cuidados exigen disponibilidad de tiempo y dedicación constante por parte de los padres, lo que provoca en ellos de forma frecuente, sentimientos de cansancio permanente, depresión e insatisfacción personal ya que se ve disminuida la posibilidad de realizar actividades para su autorrealización debido a la alta demanda que significa el cuidado de su hijo/a.

Es importante que las entidades a cargo creen políticas públicas enfocadas en capacitar en relación al manejo de los niños, a los profesionales del área de la salud mental, tales como psiquiatras, psicólogos, y trabajadores sociales en cuánto a la patología, para que estos profesionales puedan transmitir la información hacia sus pares y hacia la comunidad, siendo los más importantes, la familia extensa del niño con TEA para que de ésta forma cuenten con la información básica necesaria para comprender, apoyar y contener a la madre del niño.

Las implementaciones de dichas políticas públicas tendrían por finalidad el que las madres puedan compatibilizar su rol de cuidadora de un niño diagnosticado con TEA, con



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



sus proyecciones personales y autorrealización, para que de esta forma no se sientan postergadas.

Lo señalado recientemente está directamente relacionado con los cuidados que requieren los niños con autismo, ya que la singularidad de éstos genera una mayor sobrecarga en las cuidadoras. Como conclusión relevante, según lo señalado por la entrevistadas, se obtiene que los cuidados que se deben administrar a los niños diagnosticados con TEA son similares a los de un niño sin este diagnóstico, con la diferencia de que estos deben ser mantenidos y recordados a través del tiempo, como por ejemplo el cruzar la calle con luz verde, ya que muchos niños manifiestan conocer estas reglas pero no ponerlas en práctica, hablar con extraños, realización de actividades de riesgo, etc. esto se debe a que las características de los niños con TEA son exacerbadas. La prolongación de los cuidados y del entrenamiento de los niños en habilidades básicas como el control de esfínter o desarrollo del lenguaje, está directamente relacionada con el desgaste tanto físico como emocional de las madres. Dentro de los cuidados que las madres reportan entregarles a sus hijos, son una alimentación exclusiva, orientada a los gustos de sus hijos, mantener una rutina estricta, contener los miedos, preocuparse de su seguridad y protección, etc. De acuerdo a lo mencionado, Navas y Vargas (2012), refieren que, luego de varios estudios terapéuticos, han visibilizado la importancia que tienen los aportes de la familia de los niños diagnosticados con TEA, para una positiva respuesta al tratamiento, ya que son principalmente los padres, los responsables en la mayor parte del tiempo de la educación y de los cuidados del niño.

Refiriéndonos ahora al conjunto de características propias de los niños con TEA, a nivel cognitivo, motor y psicosocial, según lo reportado por las madres, se puede deducir que uno de los síntomas principales es la tardanza en la adquisición del lenguaje, los juegos repetitivos, estereotipias motoras, falencias en la motricidad fina y gruesa, baja tolerancia a la frustración, baja aceptación de normas sociales y baja capacidad empática, siendo estas mismas características las cuales guían los cuidados que las madres deben brindarles a sus hijos, los cuales generan los cambios y ajustes en la vida familiar y personal de los individuos, es por esto que los cuidados, las características y los ajustes están íntimamente interconectados, ya que debido a estas características particulares se originan en los niños diversas necesidades las cuales deben ser cubiertas por el cuidador principal que para la presente investigación fueron las madres.

Por otro lado, y en alusión a los aspectos metodológicos del estudio, a través de la aplicación del instrumento utilizado en la investigación se tornó relevante la incorporación de nuevas categorías, las cuales surgieron del relato de los entrevistados, no siendo contempladas *a priori*. Dicha incorporación se pudo llevar a cabo debido a que la investigación está sustentada en un diseño de investigación de rombo, el cual según Ruiz



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



(2003), da a las autoras la libertad de incorporar aspectos e información emergentes que tienen como resultados la construcción de nuevas categorías.

Surgieron a lo largo del proceso de recolección de datos 6 categorías emergentes, las cuales son: políticas de protección y/o distinción, conocimientos básicos sobre el TEA por parte de profesionales, comunicar al ámbito extra familiar el diagnóstico, contacto permanente con el rol materno, preocupación por los cambios evolutivos y apoyo por parte de familia extensa.

En relación a las políticas de protección y/o distinción en base a lo pesquisado dentro del discurso de las madres y en la indagación de antecedentes empíricos, podemos concluir que a nivel nacional existe una carencia de políticas públicas orientadas a brindar apoyo a las familias que se ven implicadas en el cuidado de un niño diagnosticado con TEA, lo cual es confirmado por el MINSAL (2011), el cual señala que en Chile hay una escasez de políticas públicas debido al desconocimiento en cuanto a prevalencia y epidemiología. Por lo cual se vuelve relevante la implementación de políticas gubernamentales que se enfoquen en dar solución a las problemáticas de las familias que transitan por el proceso de diagnóstico y duelo de un integrante de la familia, con el fin de agilizar dichas instancias para obtener la información de manera más expedita. También se concluyó que es necesario la incorporación del diagnóstico al carnet de identificación del CESFAM, con el fin de que las mujeres encargadas de la crianza de los niños se sientan incluidas, ya que muchas veces los profesionales por desconocimientos increpan a las madres por los comportamientos de sus hijos. Lo mencionado se relaciona directamente con la siguiente categoría emergente la cual se denomina conocimientos básicos sobre el TEA por parte de profesionales, ya que las cuidadoras hacen alusión a que las personas que están en una relación profesional con sus hijos con diagnóstico de TEA en muchas ocasiones no saben cómo enfrentar sus comportamientos o descompensaciones, llegando incluso a desconocer el diagnóstico y los criterios que este conlleva, por lo cual los tachan de niños malcriados. A raíz de esto se concluye que dentro del país deberían existir capacitaciones orientadas al buen trato y manejo de personas con dicha patología para todo funcionario público y privado, ya sea de centros de salud o establecimientos educacionales, con el fin de que se sientan incluidos y no opten por aislarse.

Dentro de las categorías emergentes se encuentra la de comunicar al ámbito extra familiar el diagnóstico, en base a esta podemos concluir que debido a que la familia extensa tiende a no comprender el diagnóstico se produce un reajuste a nivel familiar, ya que no logran llegar a acuerdo en relación a los cuidados que se le deben administrar y a la forma de proporcionarlos, lo que conlleva a que las madres se sientan más solas en el proceso de educar a su hijo.



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



Como ya se ha mencionado en párrafos anteriores las madres tienen un contacto permanente con su rol, sin embargo se concluyó a raíz de esta investigación que éstas no logran separarse en ningún instante del rol de cuidadora de niño con TEA, ya que a pesar de brindarse escasos momentos de autocuidado y ocio éstas no logran desconectarse de manera emocional con lo que significa ser madre de un niño diagnosticado con TEA, por lo cual centran sus atenciones y pensamientos constantemente en estos. Se destaca que dejan completamente de lado su autorrealización, lo cual se une directamente con la subcategoría establecida *a priori*, la cual es: cuidados orientados hacia el cuidador, ya que las madres relatan que en los escasos momentos que logran brindarse para sí continúan pensando en sus hijos, lo cual incrementa la sobrecarga emocional, debido a la imposibilidad de distanciarse de rol materno y conectarse con el rol personal.

Dentro de los relatos de las madres, además de todo lo mencionado, podemos destacar que existe una preocupación latente e incertidumbre por los cambios evolutivos o transicionales que vivirán sus hijos, ya que en cada una de las etapas se deben vivir hitos relevantes y las madres manifiestan que no saben cómo se darán éstos cambios en sus hijos o como estos deberán ser abordados. En conclusión podemos obtener que dentro de cada etapa evolutiva se van desarrollando características nuevas, ya sea en una persona con diagnóstico de TEA o una que no lo esté y es por estas características que los cuidados y necesidades de los niños irán variando conforme el pasar el tiempo y a su vez los padres deberán adaptarse y ajustarse a estos nuevos requerimientos, lo cual conlleva un gran desgaste energético por parte del grupo familiar, por lo cual se puede concluir que la familia de un niño diagnosticado con TEA, estará siempre en un constante proceso de ajuste y a su vez de un constante desgaste.

En cuanto a la última categoría emergente, referente al apoyo por parte de la familia extensa, se puede concluir a partir de los relatos de las entrevistadas, que existen variaciones en cuanto al apoyo brindado por parte de la familia extensa, ya que en algunos casos son un apoyo importante para el cuidado de sus hijos, sin embargo, otras madres manifiestan que no cuentan con apoyo de su familia extensa. Se deduce de las experiencias de las entrevistadas que mientras más apoyo se tenga por parte de la familia extensa, mayor serán las posibilidades de brindarse un autocuidado o de tener espacios en pareja, ya que para las madres es mucho más tranquilizador dejar a sus hijos al cuidado de un familiar de confianza que de otra persona desconocida.

Finalmente, con el afán de responder a la pregunta general de la investigación, la cual es **¿Cómo es la percepción que madres pertenecientes a un establecimiento educacional de la región, tienen acerca del diagnóstico, proceso de ajuste y cuidado de sus niños/as de 6 a 10 años con Trastorno del Espectro Autista (TEA)?** podemos concluir que la percepción de las madres entrevistadas durante el transcurso de la investigación es individual y fluctúa de persona a persona, dependiendo directamente de



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



las experiencias previas y de cómo estas fueron significadas e integradas al sí mismo, obteniendo una riqueza de datos y de formas de ver y representar la vida y del contexto que los circunda. Gracias a esta riqueza de información se concluye que el proceso por el cual deben atravesar las familias con un niño que en primeras instancia presenta simplemente dificultades o retrasos en áreas específicas de su desarrollo, tiende a provocar en los padres incertidumbre constante, además de tristeza y miedo frente a esta situación en la cual no tienen claridad sobre el diagnóstico ni sobre a que deben atenerse, destacándose el hecho de que en Chile el proceso por el cual se diagnostica a un niño con TEA, tiene una duración extensa, ya que desde que los primeros signos aparecen, lo cual ocurre alrededor del año de vida, el proceso por el que deben atravesar hasta tener un veredicto claro dura en promedio hasta los 4 años de esas. Se concluyó que el diagnóstico es significado por algunos padres como una fuente de alivio ya que finalmente conocen y confirman la patología de su hijo, lo que conlleva a que puedan comenzar la movilización de en pos de una mejor calidad de vida del niño, sin embargo, existen padres que al momento del diagnóstico presentaron sentimientos orientados hacia la tristeza y la angustia, ya que no tenían dentro de su umbral de posibilidad el diagnóstico de TEA. Como aspecto relevante se destaca que el proceso de duelo por el cual atraviesan los padres de niños diagnosticados con TEA, comienza cuando éstos se percatan de los primeros signos y síntomas de alerta en sus hijos, y no cuando se produce el primer momento diagnóstico como se observa en la teoría, por lo cual deben transitar de manera solitaria, sin apoyo ni contención por parte de los organismos gubernamentales.

A raíz de todos los cambios vivenciados producto del trastorno que posee su hijo, se provocan una serie de ajustes a nivel conyugal, familiar y personal, siendo los cambios más notorios los que ocurren a nivel personal en las entrevistadas, las cuales son las que ostentan el cuidado diario de sus hijos, por lo cual deben postergarse en el ámbito laboral y social, ya que deben mantenerse enfocadas en el hijo que presenta el diagnóstico. Estos ajustes nuevos que se incorporan a la dinámica diaria están directamente relacionados con los requerimientos de los niños y las características de este, ya que éstas implican cuidados particulares, mantenidos e intensificados durante el día a día. Se puede concluir que, al ser el desarrollo vital de un niño siempre dinámico, los ajustes también deberán serlo, ya que el ir transitando por las distintas etapas evolutiva las características y requerimientos del niño también se irán adaptando a estos cambios.

Se destaca que las mujeres entrevistadas tienen muchas dificultades para poder brindarse un espacio de autocuidado, ya que están contantemente unidas con el rol materno, por lo cual, aunque no estén junto a su hijo físicamente siguen pensando en este y en su bienestar, además es importante destacar que al no existir apoyo por parte de la familia extensa los tiempos en los que pueden darse un tiempo para sí, se reducen. Todos estos cambios y nuevas responsabilidades unidas a la imposibilidad que presentan para poder realizar actividades enfocadas en su crecimiento, genera que madres lleguen en



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



muchas ocasiones a los servicios de salud por colapsos. Se concluye así, que pese a que en ocasiones logran brindarse un tiempo, este no está acorde con la sobrecarga que presentan las madres al ser cuidadoras de un niño con TEA, por lo cual se vuelve imprescindible la incorporación de nuevas política públicas a nivel nacional, orientada tanto al proceso previo al diagnóstico como también al posterior a este, para brindar apoyo y contención a las madres, las cuales son las que principalmente se encargan del cuidado principal de los hijos diagnosticados con TEA o con otras problemáticas en el ámbito de salud mental.

Finalmente se concluye que los padres de niños con TEA en muchas ocasiones son invisibilizados frente al diagnóstico de su hijo, enfocándose todos los recursos públicos y privados en contribuir a la mejora del niño, dejando de lado a los padres, quienes tiene la responsabilidad de ser el soporte y primer agente que conecta al niño con la sociedad, no considerando que si éstos están desequilibrados y/o descontentos no podrán brindarles a sus hijos los cuidados y bienestar necesarios.

VI.1. Limitaciones y sugerencias

A lo largo de la realización del presente estudio surgieron limitaciones y áreas futuras a indagar, las cuales resultarían constructivas si fueran abordadas en futuras investigaciones, con el fin de complementar la información actual y poder brindar respuesta de forma integral a las interrogantes en el área.

Una limitación fue específicamente en el ámbito metodológico, ya que en un comienzo se planeó contar con una muestra que incluyera padres y madres, sin embargo a la hora de reunir a los participantes sólo se encontró disponibilidad en las madres de los niños, ya que éstas se presentaban más activas en la crianza de los niños, sumado a que la totalidad de los padres contactados cumplen un rol de proveedor por lo que no contaban con el tiempo necesario para colaborar con la investigación, por lo cual la investigación solo se pudo llevar a cabo con madres de niños diagnosticados con TEA.

Por otro lado a raíz de la investigación realizada, se pudo observar el surgimiento de temáticas nuevas, las cuales no fueron consideradas dentro de la revisión bibliográfica y fueron surgiendo a través de los relatos de las madres, estos temas emergentes resultaron ser de gran interés, sin embargo, no pudieron ser abordados, debido a la disponibilidad de tiempo tanto de las autorías como de las participantes.

Con el fin de ampliar y conocer el mundo de las personas diagnosticadas con TEA y de sus familiares, uno de los temas más relevantes a incorporar en próximas investigaciones trata sobre las diferencias de las percepciones que tienen los hombres en su rol paterno sobre el diagnóstico de sus hijos con TEA y la forma que estos tienen de abordarlo, siendo relevante, ya que la muestra de la investigación solo nos permitió conocer las percepciones que presentan las madres sobre el TEA. Se puede deducir a



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



través del relato de las madres que existe una diferencia en la forma de abordar el proceso de diagnóstico entre hombres y mujeres, el cual sería interesante incorporar en las futuras investigaciones, para tener una mayor riqueza de datos.

Otro factor a incorporar dentro de una nueva investigación es el ámbito económico, ya que como mencionaron algunas de las entrevistadas, el servicio de salud público tiende a ser poco eficiente, debiendo recurrir de manera particular para obtener un diagnóstico oportuno, lo cual se torna más llevadero dependiendo de los recursos con los cuales cuenta la familia.

Las autoras consideran relevante incorporar en futuros estudios la percepción que tienen otros integrantes del núcleo familiar, tales como hermanos, abuelos, etc. Y las consecuencias de la existencia de este trastorno en la vida personal de éstos, con el fin de brindar contención integral a todos los miembros de la familia, ya que como se mencionó anteriormente la mayoría del apoyo está orientado hacia el niño diagnosticado con TEA, dejando de lado a la familia de éste.

En base a lo expuesto con anterioridad se espera que se consideren las sugerencias planteadas, ya que contribuirían al desarrollo de las futuras investigaciones en el área.

Finalmente resulta relevante sugerir a las entidades gubernamentales la existencia e implementación de un soporte activo en el área educativa y de salud, ya que en reiteradas ocasiones las madres deben asistir a los establecimientos educacionales antes de la finalización de la jornada escolar, para contener crisis de sus hijos, las cuales desbordan a los profesionales a cargo, esto conlleva a una obstaculización de la realización de actividades diarias de las madres, planeadas en ese tiempo. Se destaca que en el servicio de salud pública (CESFAM), no cuentan con el conocimiento básico sobre la patología lo que genera que las madres no sean comprendidas ni contenidas sintiéndose juzgadas, lo que genera deserción de los tratamientos tanto del niño, como de las madres.



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



VII. REFERENCIAS

- Acosta, R., y Hernández, J. (2004). La autoestima en la educación. *Limite*, 1(11), 82-95. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/836/83601104.pdf>
- Alameda, A., y Barbero, J. (2009). El duelo en padres del niño oncológico. *Revista psicooncología*, 6(23), 485-498. Recuperado de <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0909220485A/15215>
- Albores, L., Cortes, B., Díaz, J., y Hernández, L. (2008). Dificultades en la Evaluación y diagnóstico del autismo. Una discusión. *Salud Mental*, 31(1), 37-44. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=58231106>.
- Aliño, M., López, E., Navarro, R., y Pérez, I. (2007), La edad preescolar como momento singular del desarrollo humano. *Cubana Pediatría*, 79(4). Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-75312007000400010
- Allepuz, A., Caro, I., Rojo, I., y Yera, A. (2011). El Estudio del Proceso del Cambio según el Modelo de Asimilación: Una Introducción Teórica y Metodológica. *Clínica y salud*, 22(3), 223-235. Recuperado de <http://scielo.isciii.es/pdf/clinsa/v22n3/v22n3a4.pdf>
- Álvarez-Gayou, J. (2005). *Cómo hacer investigación cualitativa. Fundamentos y metodología*. México: Paidós.
- Amezcu, M., y Gálvez-Toro, A. (2002). Los modos de análisis en investigación cualitativa en salud: perspectiva crítica y reflexiones en voz alta. *Revista española de salud pública*, 76(5), 423-436. Recuperado de <http://scielo.isciii.es/pdf/resp/v76n5/colabora4.pdf>
- Angeli, M., Herrera, C., Moyano, A., Schönstedt, M., y Zalaquett, D. (2015). Fundamentos de la intervención temprana en niños con trastornos del espectro autista. *Revista chilena de pediatría*, 86(2), 126-131. Recuperado de <http://www.scielo.cl/pdf/rcpv/v86n2/art11.pdf>
- Aracena, M., y Cruzat, C. (2006). Significado de la Paternidad en Adolescentes Varones del Sector Sur-Oriente de Santiago. *Psykhé (Santiago)*, 15(1), 29-44. Recuperado de http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-22282006000100003
- Artigas- Pallares, J., y Paula, I. (2011). El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger. *Asociación española de neuropsiquiatría*, 32(115), 567-587. doi: 10.4321/S0211-57352012000300008.
- Arvelo, L. (2004). Maternidad, paternidad y género. *Otras miradas*, 4(2), 92-98. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=18340203>
- Asperger, H. (1943). *Die Autistischen Psychopathen im Kindesalter*. Recuperado de http://www.as-tt.de/assets/applets/Asperger_Hans.pdf
- Asociación Americana de Psiquiatría. (2013). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Estados Unidos: Médica panamericana.



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



- Autismo Chile. (26 de septiembre de 2012). Guía de organizaciones de autismo en Chile. Recuperado de http://grupoautismochile.blogspot.cl/2012/09/guia-de-organizaciones-de-autismo-en_2035.html
- Ávila, F., y Soliz, H. (2006). Impacto psicosocial del autismo en la familia. *Gaceta Médica Boliviana*, 29(1), 21-27. Recuperado de http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1012-29662006000100005
- Baines, E., Blatchford, P., Kato, K., y Pellegrini, A. (2002). Short-term longitudinal study of children's playground games across the first year of school: implications for social competence and adjustment to school. *Access Research Education Journals*, 39(4), 991-1015.
- Baio, J., Doernberg, N., Kirby, R., Meaney, F., Rice, C., y Van Naarden, B. (2007). A public health collaboration for the surveillance of autism spectrum disorders. *Paediatric and perinatal epidemiology*, 21(2), 179-90. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17302648>.
- Badinter, E. (1981). *Mother's love myth & reality*. New York, Estados Unidos: Macmillan.
- Balbuena, F., (2007). Breve revisión histórica del autismo. *Revista de la asociación española de neuropsiquiatría*, 27(2), 61-81. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352007000200006
- Ballesteros, S. (2002). *Psicología general: Atención y percepción (VOL.II)*. España: Universidad nacional de educación a distancia.
- Baña, M. (2015). El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo. *Ciencias Psicológicas*, 9(2), 323-336. Recuperado de http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?pid=S1688-42212015000300009&script=sci_arttext&lng=en
- Barceló, E., Lewis, S., y Moreno, M. (2006). Funciones ejecutivas en estudiantes universitarios que presentan bajo y alto rendimiento académico. *Psicología desde el Caribe*, 18. Recuperado de <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/pdc/n18/n18a06.pdf>
- Barkley, R. (2001). The executive functions and self-regulation: an evolutionary neuropsychological perspective. *Neuropsychol*, 11(1), 1-29.
- Barón-Cohen, S. (2010). *Autismo y Síndrome de asperger*. Madrid, España: Alianza.
- Barrera, F., Cabrera, V., y Guevara, I. (2006). Relaciones maritales, relaciones paternas y su influencia en el ajuste psicológico de los hijos. *Acta colombiana de psicología*, 9(2), 115-126. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/acp/v9n2/v9n2a11.pdf>
- Barrett, K., y Campos, J. (1984). *Toward a new understanding of emotions and their development*. New York: Cambridge University Press.



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



- Basa, J. (2010). *Estrés parental con hijos autistas. Un estudio comparativo* (tesis de grado). Universidad Católica Argentina, Argentina.
- Batson, C. (2009). *These things called empathy: eight related but distinct phenomena*. Cambridge, Massachusetts: A Bradford Book, The MIT Press.
- Belaga, G. (2007). Las psicosis infantiles: del autismo a la psicotización. *Virtualia*, 6(16). Recuperado de <http://www.eol.org.ar/virtualia/016/default.asp?formas/belaga.html#top>
- Belinchón, M., Lopez, I., y Palomo, R. (2004). La investigación del autismo en los primeros dos años de vida (i): indicadores tempranos. Recuperado de <http://www.panaacea.org/wp-content/uploads/2016/03/La-investigaci%C3%B3n-en-autismo-en-los-dos-primeros-a%C3%B1os-de-vida-indicadores-tempranos-Palomo-R.-y-Belinch%C3%B3n-M..pdf>
- Benites, L. (2010). Autismo, familia y calidad de vida. *Revista de la Asociación de Docentes de la USMP*, 1(20), 1-20. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3701024>.
- Benítez, T., Escalona, J., Leyva, D., y Vazquez, O. (2011). Las Funciones Ejecutivas en Pacientes Alcohólicos. *Psicología para América Latina*, (21). Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1870-350X2011000100003
- Bilbao, M., y Martínez, M. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Psychosocial Intervention*, 17(2), 215-230. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/1798/179814018009.pdf>
- Blakemore, C., Bystron, I., Molnar, Z., y Rakic, P., (2006). The first neurons of the human cerebral cortex. *Nat Neurosci*, 9(7), 880-886.doi: 10.1038/nn1726.
- Blasco, A., Corbellas, C., y Peiró, G. (2013). *El duelo en la pérdida de un hijo*. Recuperado de <https://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/manuales/duelo/duelo09.pdf>
- Boó, M. (2003). *El duelo, cuidados enfermeros en pacientes y familiares oncológicos* (tesis de pregrado). Universidad de Cantabria, España.
- Bornstein, M., Goldstein, M., y Schwade, J. (2009). The value of vocalizing: five-month-old infants associate their own noncry vocalizations with responses from caregivers. *PubMed*, 80(3), 636.644.doi:10.1111/j.1467-8624.2009.01287.x
- Botella, P., Fernández, M., y Pastor, G. (2014). Estrés y afrontamiento en familias de hijos con trastorno de espectro autista. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 4(1), 425-433. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/3498/349851787048.pdf>
- Bowlby, J. (1986). *Vínculos Afectivos: Formación, Desarrollo y Pérdida*. España, Madrid: Morata.
- Brown, J., Dunn, J., Slomkowski, C., Tesla, C., y Youngblade, L. (1991). Young children's understanding of other people's feelings and beliefs: individual differences and their



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



antecedents. *Child Dev*, 62(6), 1352-1366. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1786720>

Bruschi, C., Cole, P., y Tamang, B. (2002). Cultural differences in children's emotional reactions to difficult situations. *PubMed*, 73(3), 983-96. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12038564#>

Bujor, L., y Turliuc, M. (2013). Emotion Regulation between Determinants and Consequences. *Procedia Social and Behavioral Sciences*, 76, 848-852. Recuperado de https://ac.els-cdn.com/S1877042813007611/1-s2.0-S1877042813007611-main.pdf?_tid=5e747c96-d966-11e7-8a73-00000aacb361&acdnat=1512442115_2469d750afbadc1cd157fbf0b9fabf99

Burin, M. (1998). *Género y familia: Poder, amor y sexualidad en la construcción de la subjetividad*. Buenos Aires, Argentina: Paidós.

Calderón, C. (2002). Criterios de calidad en la Investigación Cualitativa en Salud (ICS): Apuntes para un debate necesario. *Revista Española de Salud Pública*, 76(5), 473-482. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/170/17076509.pdf>

Cámara de Diputados. (2015). Proyecto de Resolución N° 455. *Publicada en el Diario Oficial de la República de Chile*, 09 de septiembre de 2015. Chile.

Casanovas, D. (1942). *Fenomenología del Lenguaje*. Caracas, Venezuela.

Camps, C., Corbellas, C., y Sánchez, P. (2013). *Depresión y duelo anticipatorio en el paciente oncológico*. Recuperado de <https://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/manuales/duelo/duelo19.pdf>

Castro, J., Escandell, M., y Fortea, M. (2013). Aumento de la prevalencia de los trastornos del espectro autista: una revisión teórica. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1(1), 746-768. Recuperado de http://infad.eu/RevistaINFAD/2013/n1/volumen1/INFAD_010125_747-768.pdf

Castro, J., Escandell, M., y Fortea, M. (2013). Detección temprana del autismo: profesionales implicados. *Revista Española de Salud Pública*, 87(2), 191-199. Recuperado de http://scielo.isciii.es/pdf/resp/v87n2/08_original4.pdf

Cisterna, F. (2005). Categorización y triangulación como procesos de validación del conocimiento en investigación cualitativa. *Theoría*, 14(1), 61-71. Recuperado de <http://www.redalyc.org/html/299/29900107/>

Cornejo, M. y Salas, N. (2011). Rigor y calidad metodológicos: un reto a la investigación social cualitativa. *Psicoperspectivas individuo y sociedad*, 10(2), 12-34. doi: 10.5027/PSICOPERSPECTIVAS-VOL10-ISSUE2-FULLTEXT-144.



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



- Cuesta-Benjumea, C. (2011). La reflexividad: un asunto crítico en la investigación cualitativa. *Enfermería clínica*, 21(3), 163-167. doi: 10.1016/j.enfcli.2011.02.005.
- Cuesta, J., García, I., Martínez, M., Merino, M., y Pérez, L. (2013). *Estrés y familias de personas con autismo*. Castilla y León, España: Círculo Rojo.
- Cuesta, J., y Martínez, M. (2012). *Mejorando la convivencia en las familias de personas con Trastorno del Espectro Autista*. Tarragona, España: Altaria.
- Cunningham, C., y Davis, H. (1988). *Trabajar con los padres. Marcos de colaboración*. Madrid, España: Alianza.
- Cuxart, F., Doménech, E., y Polaino-Lorente, A. (1997). *El impacto del niño autista en la familia*. Madrid, España: Rialp.
- Cuxart, F. (2000). *El autismo aspectos descriptivos y terapéuticos*. Malaga: Aljibe.
- Cuxart, F., y Jané, M. (1998). Evolución conceptual del término "autismo": una perspectiva histórica. *Historia de la psicología*, 19(2-3), 369-388. Recuperado de https://ddd.uab.cat/pub/artpub/1998/132911/revhis_a1998v19n2p369.pdf
- Dawson, G., Dinno, N., Osterling, J., y Werner, E. (2000). Brief Report: Recognition of Autism Spectrum Disorder Before One Year of Age: A Retrospective Study Based on Home Videotapes. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30(2), 157-162. Recuperado de <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.172.6212&rep=rep1&type=pdf>
- De Diego, Y., Ortiz- Tallo, M., y Seguí, J. (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. Recuperado de http://www.um.es/analesps/v24/v24_1/12-24_1.pdf
- De Keijzer, B. (1998). Paternidad y transición de género. *Salud y Género*. Recuperado de http://www.lazoblanco.org/wp-content/uploads/2013/08manual/bibliog/material_paternidades_0079.pdf
- Dember, W., y Warm J. (1990). *Psicología de la percepción*. Madrid, España: Alianza Editorial.
- Denzin, N., y Lincoln, Y. (2005). *The Sage Handbook of Qualitative Research*. Thousand Oaks, California: Sage Publications.
- Díaz, C. (2006). El lenguaje escrito en la educación inicial: Una comunicación lingüística, social y contextual. *Pensamiento Educativo*, 39(2), 59-68. Recuperado de <http://www.eligeeducar.cl/wp-content/uploads/2017/09/384-874-1-PB.pdf>
- Díaz, L., Martínez, M., Torruco, U., Varela, M. (2013). La entrevista, recurso flexible y dinámico. *Secretaría de educación médica*, 6(24). Recuperado de <http://riem.facmed.unam.mx/node/47>



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



- Doménech, E., Cuxart, F., y Polaino- Lorente, A. (1997). *El impacto del niño autista en la familia*. Madrid, España: Rialp.
- Durán, M., García- Fernández, M., Fernández, J., y Sanjurjo, B. (2016). Afrontamiento, estrés parental y calidad de vida de los cuidadores principales de personas con TEA. *Revista de estudios e investigación en psicología y educación*, 3(1), 60-68. Recuperado de http://revistas.udc.es/index.php/reipe/article/viewFile/reipe.2016.3.1.1749/pdf_414
- Ehrenberg, A. (2000). *La fatiga de ser uno mismo. Depresión y sociedad*. Buenos Aires, Argentina: Nueva Visión.
- Elliot J. (1990). *La investigación-acción en educación*. Madrid: Morata.
- Escobar, J., y Cuervo, A. (2008). Validez de Contenido y Juicio de Expertos: Una Aproximación a su Utilización. *Avances en medición*, 6, 27-36. Recuperado de http://www.humanas.unal.edu.co/psicometria/files/71113/8574/5708/Articulo3_Juicio_de_expertos_27-36.pdf
- França-Tarragó, O. (2012). *Manual de Psicoética: ética para psicólogos y psiquiatras*. Montevideo: Desclée de Brouwer.
- Feldman, R., y Martorell, G., y Papalia, E. (2012). *Desarrollo Humano*. México: McGRAW-HILL.
- Filimonova, O., Salmina, N. (2001). *Diagnóstico y corrección de la actividad voluntaria de la edad preescolar y escolar*. México: Universidad Autónoma de Tlaxcala.
- Flick, U. (2012). *Introducción a la investigación cualitativa*. Madrid: Morata.
- Folkman, S., y Lazarus, R. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca.
- Frith, U. (2004). *Autismo. Hacia una explicación del enigma*. Madrid, España: Alianza.
- Frith, U. (2000). *Cognitive explanations of autism*. Malden, Massachusetts: Black.
- Fuller, N. (2000). *Significados y Prácticas de Paternidad en Varones Urbanos del Perú*. Perú: Pontificia Universidad Católica del Perú.
- Fundación Chile Unido. (2002). El rol del padre y su influencia en los hijos. Recuperado de <http://www.recercat.cat/bitstream/handle/2072/13775/TFC-JUANOLA-2009%282%29.pdf?sequence=2>
- Gamo, E., y Pazos, P. (2009). El duelo y las etapas de la vida. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 29(104), 455-469. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/2650/265019649011.pdf>
- Garrabé de Lara, J. (2012). El autismo. Historia y clasificaciones. *Salud mental*, 35(3). Recuperado de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-33252012000300010



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



- Garrido, A., Ortega, P., Reyes, A., y Torres L. (2006). Actitudes de los padres en la sociedad actual con hijos e hijas con necesidades especiales. *Psicología y Ciencia Social*, 8, 21-32. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/237032732_Actitudes_de_los_padres_en_la_sociedad_actual_con_hijos_e_hijas_con_necesidades_especiales
- Garrido, A., Ortega, P., Reyes, A., y Torres, L. (2006). Paternidad: Niños con discapacidad. *Psicología y educación*. Recuperado de <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/pdf/802/80212393008.pdf>.
- Gauvain, M. (1993). *Sociocultural processes in the development of thinking*. Estados Unidos: Elsevier Science Publisher.
- Gergen, K. (1991). *El yo saturado*. Buenos Aires, Argentina: Paidós.
- Gibson, J. (1950). *La percepción del mundo visual*. Buenos Aires, Argentina: Infinito.
- Gifre, M., y Guitart, M. (2012). Consideraciones educativas de la perspectiva ecológica de Urie Bronfenbrenner. *Contextos educativos*, 15, 79-92. Recuperado de <https://publicaciones.unirioja.es/ojs/index.php/contextos/article/view/656/619>
- Gonzalez, C., y Solovieva, Y. (2015). Indicadores de adquisición de la función simbólica en el nivel de acciones verbales en preescolares. *Fac Med*, 64(2), 257-265. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/rfmun/v64n2/v64n2a11.pdf>
- Gonzalez, C., Solovieva, Y., y Quintanar, L. (2014). El juego temático de roles sociales: aportes al desarrollo en la edad preescolar. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 32(2), 287-308. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/799/79930906008.pdf>
- González, L., Ramírez, S., Rodríguez, J., Peláez, A., Pérez, L., y Vázquez, A. (2008). La entrevista. Recuperado de http://www.uam.es/personal_pdi/stmaria/jmutillo/InvestigacionEE/Presentaciones/Curso_10/entrevista.pdf
- González, M. (2002). Aspectos éticos de la investigación cualitativa. *Revista Iberoamericana de Educación*, 29, 85-103. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/800/80002905.pdf>
- Guba, E., y Lincoln, Y. (1989). *Fourth generation evaluation*. Newbury Park: Sage.
- Guralnick, M. (1998). Effectiveness of early intervention for vulnerable children: A Developmental perspective. *American journal on mental retardation*, 102(4), 319-345. Recuperado de https://depts.washington.edu/chdd/guralnick/pdfs/effect_EI_AJMR_vol102_98.pdf
- Gutiérrez, S. (2015). Educación emocional en alumnado con Trastorno del Espectro Autista. Universidad de Valladolid. México.



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



- Harris, S. (2001). *Los hermanos de niños con autismo. Su rol específico en las relaciones familiares*. Madrid, España: Narcea.
- Harter, S. (1988). *Developmental Processes in the Construction of the Self*. Hillsdale, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Henestad, B., Moum, T., Wahl, A., y Wiklund, I. (1999). Coping and quality of life in patients with psoriasis. *Springer*, 8(5), 427-433.
- Hijano, F., Posada, M., y Ruiz, P. (2009). Trastornos del espectro autista. Detección precoz, herramientas de cribado. *Pediatría atención primaria*, 11. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1139-76322009000700009
- Hortal, C. (2014). *Trastorno Del Espectro Autista: omega*.
- Hutt, M., y Gwyn, R. (1988). *Los niños con retardos mentales: desarrollo, aprendizaje y educación*. México: Fondo de cultura económica.
- Inhelder, B., y Piaget, J. (s.f.). *Psicología del niño (edición renovada)*: Ediciones Morata.
- Izzedin, R., y Pachajoa, A. (2011). La maternidad humana y su evolución sociohistórica. *Revista de Psicología-Segunda época*, 30(1), 147-158. Recuperado de http://190.169.94.12/ojs/index.php/rev_ps/article/viewFile/3690/3534
- Kanner, L. (1949). Problems of nosology and psychodynamics in early childhood autism. *Am J Orthopsychiatry*, 19, 416-26.
- Katamaya, R. (2014). *Introducción a la investigación cualitativa: Fundamentos, métodos, estrategias y técnicas*. Lima, Perú: Fondo Editorial.
- Koelsch, L. (2013). Reconceptualizing the Member Check Interview. *The international journal of qualitative methods*, 12(1), pp. 168-179. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/281468617_Reconceptualizing_the_Member_Check_Interview
- Kruger, H. (2006). Autismo. *Peruana de pediatría*, 39-41. Recuperado de <http://sisbib.unmsm.edu.pe/BVRevistas/rpp/v59n3/pdf/a07.pdf>
- Kubler-Ross, E. (1969). *Sobre la muerte y los moribundos*. Nueva York, Estados Unidos: Grijalbo, S.A.
- Lacoboni, M. (2008). *Mirroring People: The New Science of How We Connect With Others*: Farrar, Straus and Giroux.
- Lacunza, A. (2010). Las habilidades sociales como recursos para el desarrollo de fortalezas en la infancia. *Psicodebate*, 10.
- Laggattuta, K. (2005). When You Shouldn't Do What You Want to Do: Young Children's Understanding of Desires, Rules, and Emotions. *Child Development*, 76(3), 713-733.



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



Recuperado de <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1467-8624.2005.00873.x/abstract>

Leiva, M., y Quintero, L. (2015). *Desarrollo emocional y afectivo en la primera infancia “un mundo por descubrir y formar en los infantes* (monografía de grado). Universidad nacional abierta y a distancia – UNAD. CCAV Neiva (huila).

Loperena, M. (2008). El auto concepto en niños de cuatro a seis años. *Tiempo de Educar*, 9(18), 307-327. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/311/31111811006.pdf>

López, M. (1990). La dimensión existencial de la semiología de M. Merleau- Ponty, 137-152.

Lotter, V. (1996). Epidemiology of autistic conditions in young children. *Social Psychiatry*, 1(3), 124-135. Recuperado de <https://link.springer.com/article/10.1007/BF00584048>

Markus, H., y Kunda, Z. (1986). Stability and malleability of the self-concept. *Journal of personality and social psychology*, 51(4), 858-866. Recuperado de <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.575.7028&rep=rep1&type=pdf>

Melgarejo, L. (1994). Sobre el concepto de percepción Alteridades. *Alteridades*, 4(8), 47-53. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/747/74711353004.pdf>

Méndez, L., Pozo, P., y Sarriá, E. (2006). Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista. *Psicothema*, 18(3), 342-347. Recuperado de <http://www.psicothema.com/pdf/3220.pdf>

Miguel, A. (2006). El mundo de las emociones en los autistas. *Teoría de la Educación. Educación y Cultura en la Sociedad de la Información*, 7(2). Recuperado de http://campus.usal.es/~teoriaeducacion/rev_numero_07_02/n7_02_ana_miguel.pdf

Millán, R., y Solano, N. (2010). Duelo, duelo patológico y terapia interpersonal. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 39(2), 375-388. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/806/80615447011.pdf>

Ministerio de Desarrollo Social. (2015). *Informe de Desarrollo Social 2015*. Santiago, Chile.

Ministerio de Educación. (1990). Decreto No. 815. Establece normas tecnicopedagógicas para atender educandos con graves alteraciones en la capacidad de relación y comunicación que alteran su adaptación social, comportamiento y desarrollo individual y aprueba planes y programa de estudio integral funcional. *Publicada en El Diario Oficial de la República de Chile*, 31 de diciembre de 1990. Chile.

Ministerio de educación. (2008). *Guía de apoyo técnico- pedagógico: necesidades educativas especiales en el nivel de educación parvulario*. Chile: Atenas Ltda.

Ministerio de educación. (2010). *Manual de apoyo a docentes: educación de estudiantes que presentan trastornos del espectro autista*. Santiago, Chile: SDL Impresores.



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



- Ministerio del Interior y Seguridad Pública. (2016). Ley N° 20.969. Día nacional de la concienciación del autismo en Chile. Publicada en el Diario Oficial de la República de Chile, 10 de noviembre de 2016. Chile.
- Ministerio de Relaciones Exteriores de Chile. (2007). *Chile firma en la ONU Convención Internacional para los Derechos de las Personas Discapacitadas*. Recuperado de <http://www.minrel.gob.cl/chile-firma-en-la-onu-convencion-internacional-para-los-derechos-de-las/minrel/2008-07-10/122213.html>
- Ministerio de Salud. (2011). Guía de Práctica Clínica, Detección y Diagnóstico Oportuno de los Trastornos del Espectro Autista (TEA). Recuperado de <http://web.minsal.cl/portal/url/item/bd81e3a09ab6c3cee040010164012ac2.pdf>
- Ministerio de Salud. (2012). *Paternidad Activa: Guía para promover la paternidad activa y la corresponsabilidad en el cuidado y crianza de niños y niñas. Material de apoyo para profesionales del Sistema de Protección Integral a la Infancia Chile Crece Contigo*. Santiago, Chile.
- Ministerio de Salud (2003). Resolución N° 766 Exenta del Ministerio Salud. *Publicada en El Diario Oficial de la República de Chile*, 3 Julio del 2003. Chile.
- Ministerio de Planificación. (2010). Ley N° 20.422. Ley de inclusión. *Publicada en el Diario Oficial de la República de Chile*, 03 de febrero de 2010. Chile.
- Mitjás, A. (2001). Trabajo Infantil y Subjetividad: una perspectiva necesaria. *Estudios de Psicología*, 6 (2), 235-244. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/epsic/v6n2/7277.pdf>
- Molina. E. (2006). Transformaciones Histórico Culturales del Concepto de Maternidad y sus Repercusiones en la Identidad de la Mujer. *Psykhé (Santiago)*, 15(2), 93-103. Recuperado de http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-22282006000200009
- Moncada, L., y Sassenfeld, A. (2006). Fenomenología y psicoterapia humanista-existencial. *Revista de Psicología de la Universidad de Chile*, 15(1), 89-104. Recuperado de <file:///C:/Users/Usuario/Downloads/17146-50209-1-PB.pdf>
- Mora, C., y Reyes, M. (2007). Regulación emocional de la ira y diferencias de género en la edad preescolar. *Psicología, cultura y sociedad*. Recuperado de <http://www.palermo.edu/cienciassociales/publicaciones/pdf/Psico8/8Psico%2007.pdf>
- Morales, J. (1999). *Psicología Social (2ª ed)*. Madrid, España: McGraw-Hill.
- Morris, C., y Maisto, A. (2005). *Introducción a la psicología*. México: Pearson Educación.
- Mulsow, G. (2008). Desarrollo emocional: impacto en el desarrollo humano. *Educação*, 31(1), 61-65. Recuperado de <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/faced/article/view/2759/2106>



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



- Munar, E., Rosselló, J., y Sánchez-Cabaco, A. (1999). *Atención y Percepción*. España: Alianza.
- Navarro, M. Adquisición del lenguaje. (2003). El principio de la comunicación. *Fisiología y su didáctica*, (26), 321-347. Recuperado de https://cvc.cervantes.es/literatura/cauce/pdf/cauce26/cauce26_13.pdf
- Navas, W., y Vargas, M. (2012). Autismo infantil. *Revista cúpula*, 26(2), 44-58. Recuperado de <http://www.binasss.sa.cr/bibliotecas/bhp/cupula/v26n2/art5.pdf>
- Núñez, B. (2007). *Familia y Discapacidad*. Buenos Aires, Argentina: Lugar
- Organización de las Naciones Unidas. (2008). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Recuperado de <http://www.un.org/spanish/disabilities/convention/qanda.html>
- Organización de las Naciones Unidas. (2008). *Los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad*. Recuperado de <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=534>
- Organización Mundial de la Salud. (2008). Clasificación internacional de enfermedades, décima versión. Madrid: Meditor.
- Organización de las Naciones Unidas. (2008). *Convención sobre los derechos del niño*. Recuperado de <http://www.un.org/es/events/childrenday/pdf/derechos.pdf>
- Organización Mundial de la Salud. (2016). Trastornos del Espectro Autista. Recuperado de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/autism-spectrum-disorders/es/>
- Ortega, P. (2002). Cambios en la dinámica familiar con hijos con discapacidad. *Psicología científica*. Recuperado de <http://www.psicologiacientifica.com/hijos-con-discapacidad-cambios-familia/>
- Ortega- Ramírez, M. (2015). Recomendaciones para una lactancia materna exitosa. *Criterio pediátrico*, (36), 126- 129. Recuperado en <http://www.scielo.org.mx/pdf/apm/v36n2/v36n2a11.pdf>
- Oviedo, G. (2004). La definición del concepto de percepción en psicología con base en la teoría Gestalt. *Estudios sociales*, (18), 89-96. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/res/n18/n18a10.pdf>
- Palomar, C. (2005). Maternidad: Historia y cultura. *Revista de Estudios de Género. La ventana*, (22), 35-67. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/884/88402204.pdf>
- Palomo, R. (2012). Los síntomas de los trastornos del espectro de autismo en los primeros dos años de vida: una revisión a partir de los estudios longitudinales prospectivos. *Anales de Pediatría*, 76(1). Recuperado de <https://es.scribd.com/document/145009951/2-Sintomas-TEA-a-los-2-anos-Palomo>
- Pangrazzi, A. (2008). *Jornadas sobre duelo y acompañamiento*. Recuperado de <http://www.diocesisdecanarias.es/pdf/duelo.pdf>



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



- Paniagua, G. (1999). *Las familias de niños con necesidades educativas especiales*. Madrid, España: Alianza.
- Parker, I. (2005). *Qualitative psychology. Introducing radical research*. New York, Estados Unidos: McGraw-Hill Education.
- Piaget, J. (1969). *El nacimiento de la inteligencia en el niño*. Madrid: Aguilar.
- Potter, D., y Wing, L. (2002). The epidemiology of autistic spectrum disorders: is the prevalence rising?. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 8(3), 151-161. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12216059>
- Rubin, H., y Rubin, I. (1995). *Qualitative interviewing. The art of hearing data*. Thousand Oaks, California: Sage.
- Ruiz, J. (2003). *Metodología de la investigación cualitativa*. Bilbao: Universidad de Deu.
- Salas, M., y Vielma, E. (2000). Aportes de las teorías de Vygotsky, Piaget, Bandura y Bruner. Paralelismo en sus posiciones en relación con el desarrollo. *Educere*, 3(9), 30-37. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/356/35630907.pdf>
- Salgado, A. (2007). Investigación cualitativa: diseño, evaluación del rigor metodológico y retos. *Liberabit*, 13, 71-78. Recuperado de <http://www.scielo.org.pe/pdf/liber/v13n13/a09v13n13.pdf>
- Schettini, P., y Cortazzo, I. (2015). *Análisis de datos cualitativos en la investigación social. Procedimientos y herramientas para la interpretación de la información cualitativa*. La Plata: Editorial de la Universidad de La Plata.
- Shepard, L. (2000). The Role of Assessment in a Learning Culture. *Educational Research*, 29(7), 4-14. Recuperado de <http://math.arizona.edu/~cemela/english/content/shortcourses/assessment/Day%20%20Reading%20.pdf>
- Sowell, E., Thompson, P., y Toga, A., (2006). Mapping brain maturation. *Trends Neuroscience*, 29,148-159.doi: 10.12691/ijcen-4-1-1.
- Taylor, S., y Bogdan, R. (1984). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Madrid: Paidós.
- Tereucán, P., y Treimún, N. (2016). *Estrés parental y estrategias de afrontamiento en familias de niños(as) con trastorno del espectro autista* (tesis de pregrado). Universidad Austral de Chile, Chile.
- Thompson, R. (1994). Emotion regulation: a theme in search of definition. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 59, 25-52.
- Vygotsky, L. (1995). *Pensamiento y lenguaje teoría del desarrollo cultural de las funciones psíquicas*: Ediciones Fausto.
- Wing, L. (1998). *El autismo en niños y adultos. Una guía para la familia*: Paidós.
- Worden, W. (1997). *El tratamiento del duelo: Asesoramiento psicológico y terapia*. Barcelona: Paidós.



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



VIII. ANEXOS

CONSENTIMIENTO INFORMADO

El presente documento tiene como objetivo ayudarlos/las en la toma de decisión de participar o no en la prueba piloto del proyecto de investigación, dejando en claro cada etapa del proceso que se llevará a cabo.

El nombre de la investigación es: Percepciones de madres sobre el proceso de diagnóstico, ajuste y cuidado de sus hijos con Trastorno del Espectro Autista (TEA).

El objetivo general y lo objetivos específicos de dicha investigación de la que será parte son:

Objetivo general.

- Caracterizar la percepción que madres pertenecientes al Liceo Polivalente Juan Arturo Pacheco Altamirano, tienen acerca del diagnóstico, proceso de ajuste y cuidado de sus hijos de 6 a 10 años con Trastorno del Espectro Autista (TEA), en la comuna de Chillán y Chillán Viejo, durante el segundo semestre del año 2017.

Objetivos específicos.

- Describir la percepción que madres tienen acerca del momento del diagnóstico de sus hijos con Trastorno del Espectro Autista (TEA).
- Conocer la percepción que madres tienen acerca del proceso de ajuste personal y familiar del diagnóstico de sus hijos con Trastorno del Espectro Autista (TEA).
- Identificar la percepción que madres tienen acerca del cuidado de sus hijos con Trastorno del Espectro Autista (TEA).

Toda la información recabada en el proyecto de investigación será usada solo con fines investigativos, resguardando la privacidad y manteniendo los datos de investigación en el anonimato, con lo cual se garantizará la completa confidencialidad. Las entrevistas serán conocidas por las investigadoras y por el/la profesor/a guía.

Como participante puede hacer uso de su libertad de participación y retirarse en cualquier momento del proceso si lo estima conveniente. De la misma forma si en algún momento desea retirar datos de las entrevistas, cuenta con el derecho de hacerlo.

En caso de cualquier duda y/o pregunta las/los participantes pueden acudir a las investigadoras para resolver dichas dudas.

Firma persona participante



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



Constanza Pino Olivera
Investigadora a cargo
cony.pino.o@gmail.com
961842092

Arlite Romero Lagos
Investigadora a cargo
arlete20rl@gmail.com
963126431

CONSENTIMIENTO INFORMADO

El presente documento tiene como objetivo ayudarlos/las en la toma de decisión de participar o no en la entrevista del proyecto de investigación, dejando en claro cada etapa del proceso que se llevará a cabo.

El nombre de la investigación es: Percepciones de madres sobre el proceso de diagnóstico, ajuste y cuidado de sus hijos con Trastorno del Espectro Autista (TEA).

El objetivo general y los objetivos específicos de dicha investigación de la que será parte son:

Objetivo general.

- Caracterizar la percepción que madres pertenecientes al Liceo Polivalente Juan Arturo Pacheco Altamirano, tienen acerca del diagnóstico, proceso de ajuste y cuidado de sus hijos de 6 a 10 años con Trastorno del Espectro Autista (TEA), en la comuna de Chillán y Chillán Viejo.

Objetivos específicos.

- Describir la percepción que madres tienen acerca del momento del diagnóstico de sus hijos con Trastorno del Espectro Autista (TEA).
- Conocer la percepción que madres tienen acerca del proceso de ajuste personal y familiar del diagnóstico de sus hijos con Trastorno del Espectro Autista (TEA).
- Identificar la percepción que madres tienen acerca del cuidado de sus hijos con Trastorno del Espectro Autista (TEA).

Toda la información recabada en el proyecto de investigación será usada solo con fines investigativos, resguardando la privacidad y manteniendo los datos de investigación en el anonimato, con lo cual se garantizará la completa confidencialidad. Las entrevistas serán conocidas por las investigadoras y por el/la profesor/a guía.

Como participante puede hacer uso de su libertad de participación y retirarse en cualquier momento del proceso si lo estima conveniente. De la misma forma si en algún momento desea retirar datos de las entrevistas, cuenta con el derecho de hacerlo.

En caso de cualquier duda y/o pregunta las/los participantes pueden acudir a las investigadoras para resolver dichas dudas.



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



Firma persona participante

Constanza Pino Olivera
Investigadora a cargo
cony.pino.o@gmail.com
961842092

Arlete Romero Lagos
Investigadora a cargo
arlete20rl@gmail.com
963126431

ENTREVISTA PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

1. ¿Qué información tiene usted acerca del autismo?
2. ¿Qué significa para usted que su hijo/a tenga el diagnóstico de TEA?
3. Según lo que los especialistas le han dicho ¿Cuál es la gravedad del autismo de su hijo?
4. ¿Cuáles son las dificultades que presenta su hijo/a? ¿Qué grado de autismo tiene su hijo?
5. ¿Cuál es el tipo de actividad o de juego que a su hijo/a le agrada más realizar?
6. Cuando usted quiere comunicar algo que sea importante a su hijo/a, como lo hace? Y su hijo, cuando quiere expresarle algo a usted, ¿de qué modo lo hace?
7. ¿Qué comportamientos o conductas de su hijo le resultaban llamativas o encontraba poco comunes antes del diagnóstico?
8. Qué sucede con su hijo/a cuando usted u otra persona de su familia se encuentra triste, enojada o preocupada? ¿Qué tipo de reacción tiene?
9. ¿Cómo fue que ustedes llegaron al diagnóstico de su hijo/a? ¿A qué lugares o centros de salud acudió? ¿Cómo fue dicha experiencia para usted?
10. ¿Cuál fue su reacción cuando recibió el diagnóstico de TEA de su hijo/a?
11. ¿Qué es lo que más le afectó al confirmarle que su hijo tenía autismo?
12. ¿Cuáles y como fueron las emociones que surgieron frente al diagnóstico de su hijo? ¿Cómo se siente hoy en relación al diagnóstico de su hijo/a?
13. ¿De qué manera enfrentaron como pareja la noticia de que su hijo tenía diagnóstico de TEA? ¿Cuáles son las emociones que surgieron entre ustedes?
14. ¿Cómo impactó a nivel familiar el diagnóstico de su hijo?
15. ¿Cómo cree usted que le impactó a nivel personal el diagnóstico de su hijo?



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



16. ¿Cuáles fueron los cambios para usted en el día a día, desde que reciben el diagnóstico de su hijo/a?
17. ¿Cuáles fueron los cambios que ustedes vivieron a nivel familiar luego del diagnóstico? ¿Cómo los vivieron?
18. ¿Qué tipo de cambios tuvieron que ustedes hacer con su pareja luego de recibir el diagnóstico de autismo de su hijo/a? ¿Cuáles cambios fueron para ustedes más complejos o difíciles de hacer o asumir?
19. ¿Qué desafíos implicaron para Uds. como pareja el que su hijo/a recibiera este diagnóstico? ¿Cómo fue el proceso antes del diagnóstico y de qué les sirvió – o no – a Uds. tener esta información?
20. ¿Qué importancia tiene entregarse un momento de cuidado para Ud? ¿Logra dárselo? ¿En qué consiste este momento o espacio de cuidado personal? Qué dificultades ha tenido para poder destinar tiempo para su cuidado personal?
21. ¿Cuáles son los cuidados que usted entrega a su hijo/a y que son de su responsabilidad directa?
22. ¿Qué cuidados necesita su hijo? ¿Cómo se organizan para entregárselos? ¿Quiénes asumen esa responsabilidad?
23. ¿Cuáles son los cuidados que otras personas deben brindarle a su hijo con TEA?
24. ¿Qué aspectos considera usted que deben ser mejorados en los centros de salud para lograr una atención más óptima y de calidad?
25. Además de lo que se realiza en las escuelas ¿qué otra medida como madre/padre incorporaría para el ajuste y comodidad de su hijo/a?

MATRIZ DE COHERENCIA

OBJETIVOS ESPECIFICOS	CATEGORIA	SUBCATEGORIA	PREGUNTAS	FUENTES	TECNICA
Describir a percepción que madres tienen acerca del momento del diagnóstico de sus hijos con TEA.	TEA	<ul style="list-style-type: none"> • Niveles de gravedad. • Definición. 	¿Qué información tiene usted acerca del autismo? ¿Qué significa para usted que su hijo/a tenga el diagnóstico de TEA? Según lo que los especialistas le han dicho ¿Cuál es la gravedad del	Madres de niños con TEA.	Entrevista semiestructurada.
	Diagnostico	<ul style="list-style-type: none"> • Meses previos al diagnóstico. • Primer momento del diagnóstico. 			



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



			<p>autismo de su hijo? ¿Cuáles son las dificultades que presenta su hijo/a? ¿Qué grado de autismo tiene su hijo? ¿Cuál es el tipo de actividad o de juego que a su hijo/a le agrada más realizar? Cuando usted quiere comunicar algo que sea importante a su hijo/a, como lo hace? Y su hijo, cuando quiere expresarle algo a usted, ¿de qué modo lo hace? ¿Qué comportamientos o conductas de su hijo le resultaban llamativas o encontraba poco comunes antes del diagnóstico? Qué sucede con su hijo/a cuando usted u otra persona de su familia se encuentra triste, enojada o preocupada? ¿Qué tipo de reacción tiene? ¿Cómo fue que ustedes</p>		
--	--	--	---	--	--



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



			<p>llegaron al diagnóstico de su hijo/a? ¿A qué lugares o centros de salud acudió? ¿Cómo fue dicha experiencia para usted? ¿Cuál fue su reacción cuando recibió el diagnóstico de TEA de su hijo/a? ¿Qué es lo que más le afectó al confirmarle que su hijo tenía autismo?</p>		
<p>Conocer la percepción que madres tienen acerca del proceso de ajuste personal y familiar del diagnóstico de su hijo con TEA.</p>	<p>Ajuste</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ajuste conyugal. • Ajuste personal. • Ajuste familiar. 	<p>¿Cuáles y como fueron las emociones que surgieron frente al diagnóstico de su hijo? ¿Cómo se siente hoy en relación al diagnóstico de su hijo/a? ¿De qué manera enfrentaron como pareja la noticia de que su hijo tenía diagnóstico de TEA? ¿Cuáles son las emociones que surgieron entre ustedes? ¿Cómo impactó a nivel familiar el diagnóstico</p>	<p>Madres de niños con TEA.</p>	<p>Entrevista semiestructurada.</p>
	<p>Duelo</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Duelo conyugal/familiar. • Duelo personal. 			



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



			<p>de su hijo? ¿Cómo cree usted que le impactó a nivel personal el diagnóstico de su hijo? ¿Cuáles fueron los cambios para usted en el día a día, desde que reciben el diagnóstico de su hijo/a? ¿Cuáles fueron los cambios que ustedes vivieron a nivel familiar luego del diagnóstico? ¿Cómo los vivieron? ¿Qué tipo de cambios tuvieron que ustedes hacer con su pareja luego de recibir el diagnóstico de autismo de su hijo/a? ¿Cuáles cambios fueron para ustedes más complejos o difíciles de hacer o asumir? ¿Qué desafíos implicaron para Uds. como pareja el que su hijo/a recibiera este diagnóstico? ¿Cómo fue el proceso antes del diagnóstico y de qué les</p>		
--	--	--	--	--	--



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



			servió – o no a Uds. tener esta información?		
Identificar la percepción que madres tienen acerca del cuidado de sus hijos/as con TEA.	Cuidado	<ul style="list-style-type: none"> • Cuidado orientado hacia el cuidador. • Cuidados de hijos con TEA. 	¿Qué importancia tiene entregarse un momento de cuidado para Usted?	Madres de niños con TEA.	Entrevista semiestructurada.
	Características de niños con TEA	<ul style="list-style-type: none"> • Características cognitivas • Características físicas • Características psicosociales (afectivas) 	¿Logra dárselo? ¿En qué consiste este momento o espacio de cuidado personal? ¿Qué dificultades ha tenido para poder destinar tiempo para su cuidado personal? ¿Cuáles son los cuidados que usted entrega a su hijo/a y que son de su responsabilidad directa? ¿Qué cuidados necesita? ¿Cómo se organizan para entregárselos? ¿Quiénes asumen esa responsabilidad? ¿Cuáles son los cuidados que otras personas deben brindarle a su hijo con TEA? ¿Qué aspectos considera usted que		



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO



			<p>deben ser mejorados en los centros de salud para lograr una atención más óptima y de calidad? Además de lo que se realiza en las escuelas ¿Qué otra medida como madre/padre incorporaría para el ajuste y comodidad de su hijo/a?</p>		
emergentes	<p>Conocimientos básicos sobre el TEA por parte de profesionales</p> <p>Comunicar al ámbito extra familiar el diagnóstico</p> <p>Contacto permanente con el rol materno</p> <p>Preocupación por los cambios evolutivos</p> <p>Políticas de protección y/o distinción</p> <p>Apoyo por parte de familia extensa</p>				