



Facultad de Ciencias Sociales

Escuela de Trabajo Social

**“ Percepciones entorno al Apoyo Social en familias de niñas,
niños y adoslescentes, diagnosticados con Trastorno del
Espectro Autista TEA, pertenecientes al centro terapeutico
Casa Azul de la Fundacion Soñarte”**

INFORME FINAL DE PROYECTO DE TITULO PARA OPTAR AL GRADO
ACADÉMICO DE LICENCIADO EN TRABAJO SOCIAL Y AL TÍTULO
PROFESIONAL DE TRABAJADOR SOCIAL

Alumna

Gabriela Mariel Mauna Baeza

Profesor Guia

Mauricio Ureta Bernal

Valparaiso, 2023

REF.: Informa evaluación y calificación Proyecto de Título I y II de alumna que indica.

VALPARAISO, 22 de diciembre de 2023.-

SEÑOR DECANO:

En cumplimiento de las disposiciones vigentes en la Universidad, en mi calidad de Profesor Guía, cumplo con informar a Ud. la evaluación practicada y calificación que he asignado al Proyecto de Título I y II denominado: ***“PERCEPCIONES ENTORNO A LAS NECESIDADES DE APOYO SOCIAL QUE PRESENTAN LAS FAMILIAS DE NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA, PERTENECIENTES AL CENTRO TERARAPÉUTICO CASA AZUL DE LA FUNDACIÓN SOÑARTE EN LA CIUDAD DE SAN FELIPE”***, cursado durante el período académico 2023 por la alumna de la Escuela de Trabajo Social, Srta. **GABRIELA MARIEL MAUNA BAEZA**.

Para efectos de la calificación se ha evaluado:

- a) Importancia, originalidad y aporte del trabajo al campo profesional;
- b) Aspectos metodológicos;
- c) Amplitud y suficiencia del desarrollo del tema y de la bibliografía utilizada;
- d) Régimen formal de citas;
- e) Carácter de la redacción y calidad del vocabulario técnico utilizado.

Por lo anteriormente expuesto vengo en calificar el presente Proyecto de Título I y II con las siguientes notas:

Proyecto de Título I: 6,5 (seis coma cinco)
Proyecto de Título II: 6,0 (seis coma cero)


MAURICIO URETA BERNAL
PROFESOR GUÍA

Agradecimientos:

Quiero agradecer a los y las académicas que forman parte del equipo de la Escuela de Trabajo Social de la Universidad de Valparaíso, por entregármelas herramientas necesarias para mi desarrollo como profesional del Trabajo Social. También agradecer a las secretarias Fabiola y Denitza por apoyar mi proceso de estudio siempre con su buena disposición.

Agradecer a Mauricio Ureta Bernal, quien fue mi profesor guía, gracias por apoyar y hacer este proceso más ameno.

Finalmente agradecer a la Fundación Soñarte, a su directora Erika Chávez por confiar en mi proyecto, por brindarme confianza y un espacio maravilloso para desarrollar mi idea, a Roxana por su tremenda disposición y cariño y a todo el equipo de trabajo por su gran apoyo.

Dedicatoria:

Quiero dedicar mi tesis, a mi Madre Patricia, por brindarme la posibilidad de ser Trabajadora Social, como lo soñé desde mi adolescencia, por su incondicional apoyo como madre y abuela, este logro es tan tuyo como mío, me faltara vida para agradecerte.

A mi hermana Soffia, por ser mi primer motor para ser una profesional, gracias por apoyarme a tu manera con tu honestidad y cariño, gracias también por ser una gran tía y ayudar a cuidar a la bebé.

Finalmente agradecer a mi Samantha, por ser mi gran fuerza para culminar esta etapa, por todas las horas que te deje de lado para dedicarme a esto y construir un mejor futuro para nosotras, gracias bebé.

Índice

Capítulo I.....	8
Contexto Institucional.....	8
Introducción.....	8
1.- Contexto Institucional.....	9
Identificación de la institución.....	9
Cobertura.....	11
Estructura organizacional.....	9
Antecedentes Históricos.....	10
Centro Terapéutico de Atención Especializada en el Trastorno del Espectro Autista, Casa Azul.....	10
Recursos de la Institución.....	12
Política Publica.....	13
Trabajo Social en la institución.....	14
Capitulo II Marco Teórico.....	15
Presentación del capítulo.....	16
Resumen de la investigación.....	17
Identificación del problema o tema a investigar.....	18
Justificación de la investigación.....	19
Contextualizar de lo macro a lo micro los sujetos y/o objetos de investigación.....	22
Discapacidad.....	22
Trastorno del Espectro Autista.....	24

Revisión histórica del concepto.	24
Conceptualización y Caracterización actual del Trastorno del Espectro Autista.....	28
Familia	30
Familia como sistema	31
Familia, discapacidad y TEA.....	35
Situar el fenómeno de estudio: a nivel mundial, Latino Americano, chileno, y a nivel local o según programa específico.....	39
Trastorno del Espectro Autista	39
Marco teórico del fenómeno de estudio: Apoyo social	45
Apoyo Social y Salud	49
Escalas de medición para el apoyo social	50
formulación del problema.....	53
Capitulo III: Marco Metodológico	56
Presentación del capítulo	57
Fundamentación metodológica.	58
Diseño de investigación.....	60
Tipo de estudio	62
Tipo de diseño	63
Problemática y fundamentación de la investigación.....	65
Pregunta de investigación	66
Objetivos de investigación.....	66
• Objetivo General:.....	66
Objetivos Específicos:.....	67
Muestra de Investigación.....	67
Criterios de inclusión	69
Técnicas de Investigación (recolección de datos)	69
Criterios de rigor	71
Plan de análisis	73
Matriz de programación.....	74
Aspectos éticos considerados en la investigación.....	76
Capitulo IV : Análisis de resultados	78

Introducción al análisis	79
Tipo de análisis.....	80
Análisis.....	81
Dimensión sociodemográfica.....	81
1 Sector de residencia:	81
1.1 Relacion del sector de residencia con la Fundacion:	82
2. Área Social:	83
2.1 Contexto Laboral:.....	84
3 Área educacional	85
4 Área familiar:.....	87
5 Área económica y salud :.....	89
Dimensión Estrés Parental	90
3.1 Cuidado y auto cuidado:	90
3.2 Redes de apoyo para prevención del estrés parental.....	92
3.3 Niveles de estrés parental:	93
3.4 Situaciones que generan estrés parental en las cuidadoras/es.....	95
Dimensión Estrategias de abordaje de apoyo social.....	96
Dimensión Percepciones necesidades de apoyo social.....	97
4.1 Necesidad de apoyo social de terapia para las familias:	97
4.2 Apoyo social en la inclusión integral de los niños, niñas y adolescentes TEA:.....	98
4.3 Apoyo social en la educación integral de los niños, niñas y adolescentes TEA:.....	98
Hallazgos.....	99
Madres cuidadoras	99
Invisibles para el Estado y la sociedad	100
Conclusiones.....	101
Conclusiones teóricas	101
Conclusiones metodológicas	102
Conclusiones en torno al Trabajo Social y las políticas publicas	103
Bibliografía	105

Capítulo I

Contexto Institucional

Introducción

El presente Proyecto de Título tiene por objetivo conocer la percepción de las familias de niños, niñas y adolescentes diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista pertenecientes al centro terapéutico casa azul de la fundación

soñarte, con relación al apoyo social que estos pudieran percibir acerca de los diferentes actores sociales que los rodean. Todo esto con el propósito de aportar información para dar a conocer y hacer visible el fenómeno investigado.

En el primer capítulo se identifica el contexto institucional, el cual se divide en la identificación de la institución, la política pública que enmarca su trabajo y la labor que se realiza desde el Trabajo Social en dicha institución.

En el segundo capítulo, se encuentra el marco teórico en donde se exponen los referentes conceptuales y teóricos del fenómeno en estudio.

En el tercer capítulo, se visualiza el marco metodológico, en el se plantea el tipo de estudio y su respectivo método, de igual manera las técnicas aplicadas y su posterior análisis para el levantamiento de la información.

Finalmente se exponen las conclusiones acerca de todo el proceso investigativo.

1.- Contexto Institucional

Identificación de la institución

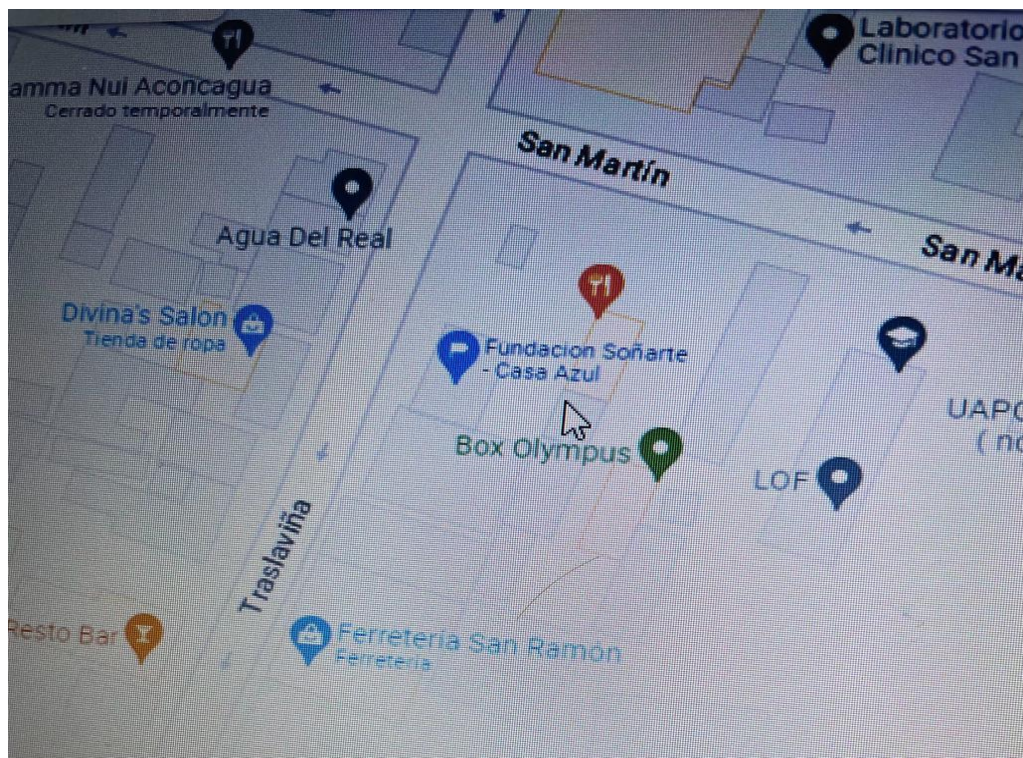
Fundación soñarte y su centro terapéutico de atención especializada en el Trastorno del Espectro Autista TEA, Casa Azul. Es una entidad sin fines de lucro, que trabaja desde la neurodiversidad apoyando a las familias que

viven el Autismo a través de uno o más de sus integrantes, dando respuesta a una serie de problemáticas en diferentes ámbitos y carencias de redes de apoyo.

La fundación trabaja a través de intervención terapéuticas, talleres, charlas, generando también vínculos de trabajo colaborativo con los establecimientos educacionales y por otra parte aportando charlas y capacitaciones a diferentes organismos públicos y privados.

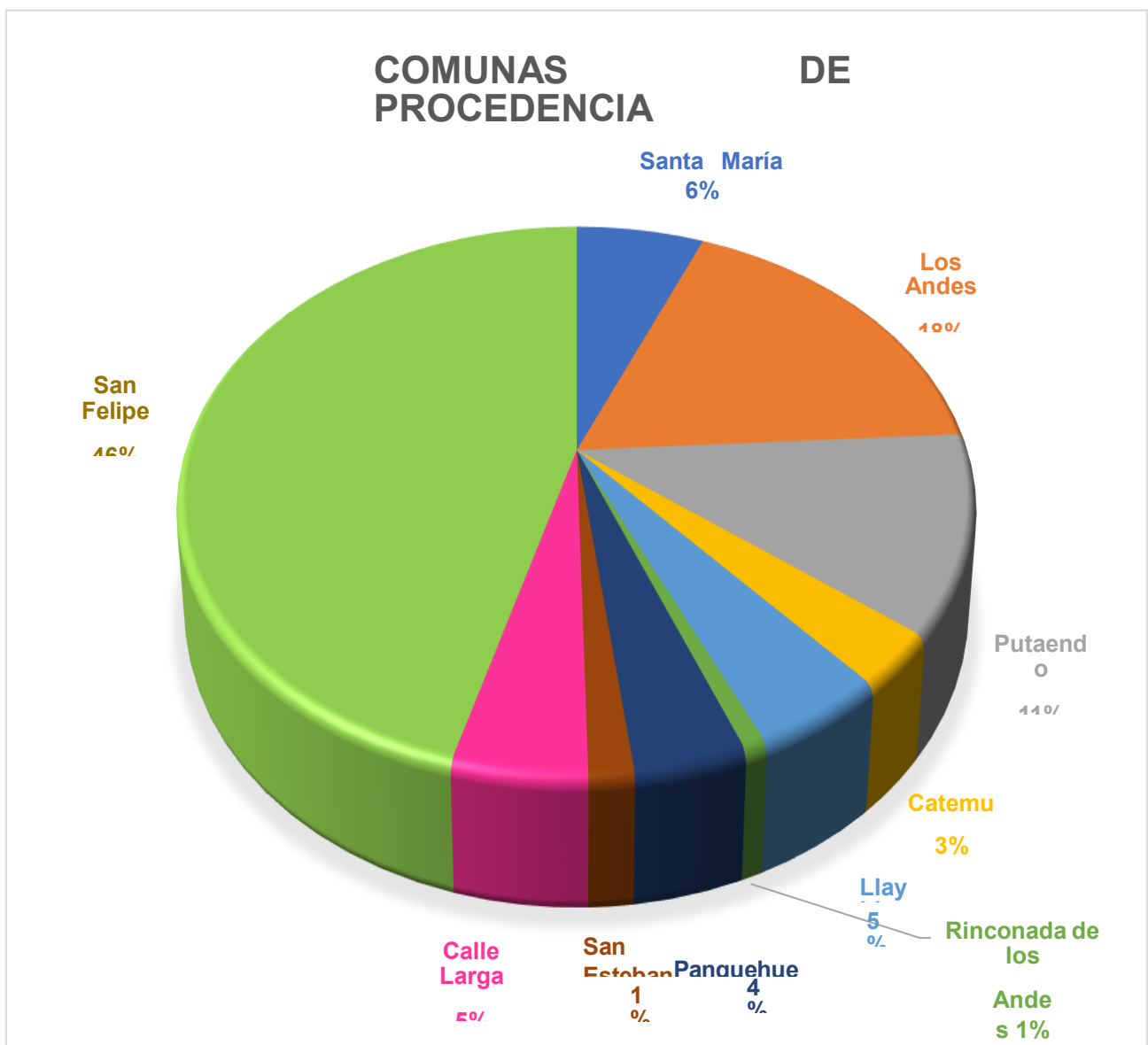
Ubicación Geográfica

Fundación soñarte está ubicada en la ciudad de San Felipe, en la calle Traslaviña #1522.



Cobertura

En un principio el proyecto se pensó solo para la Provincia de San Felipe, pero dada la falta de instituciones de apoyo a esta problemática, decidieron atender a quienes requieran sus servicios. En la actualidad existe un total de 129 niños con apoyo terapéutico, cuya procedencia es variada, siendo las comunas más representativas San Felipe y Los Andes.



Estructura organizacional

Fundación Soñarte y directorio como gestor y patrocinador de Casa Azul como Centro Especializado en TEA, será responsable de entregar las directrices de trabajo para el funcionamiento de su Centro Terapéutico, conformando su estructura:

- Dirección Ejecutiva: Encargado de ejecutar las directrices entregadas por el directorio, organizando el funcionamiento del Centro, dirigiendo, planificando, controlando y evaluando estrategias de desarrollo.
- Área de servicios: Conformado por el equipo multidisciplinario que realiza el trabajo terapéutico con los usuarios con TEA, así también el trabajo en conjunto con sus familias, esta área la conforman profesionales , alumnos en práctica, voluntariado, personal administrativo.
- Área coordinadores de servicios: Conformado por terapeutas de Fundación Soñarte, para crear estrategias de apoyo y desarrollo en pro de alcanzar los más altos estándares de calidad en los servicios que entreguen a la comunidad.

Misión

Potenciar el desarrollo de las personas que están dentro del diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista brindando los apoyos necesarios para mejorar su calidad de vida y la de sus familias, fomentando así, que puedan alcanzar igualdad de oportunidades y un pleno ejercicio de sus derechos dentro de la comunidad.

Visión

Ser un referente como centro terapéutico especializado en el Trastorno del Espectro Autista, entregando apoyo durante las diferentes etapas de la vida de quienes poseen la condición de TEA; y en este rol de excelencia también ser una entidad activa dentro de la comunidad, informando y educando a sus diferentes sectores para concientizar tanto de las necesidades como del Trastorno del Espectro Autista.

Antecedentes Históricos

Fundación Soñarte surge en el 2016 como una institución sin fines de lucro, con el propósito de apoyar a las familias que viven el TEA, nace en respuesta a una serie de problemáticas en diferentes ámbitos y carencias de redes de apoyo tanto en el sector público como privado hacia las personas y sus familias, en un principio de apuntaba a un centro integral que contara con talleres, terapias y apoyo en todo ámbito, con profesionales voluntarios que entregaran servicios a bajo costo para la comunidad, sin embargo, al poner en marcha el proyecto se pudo evidenciar que no era viable tratar de entregar tantos servicios, ya que significaba altos costos económicos y los profesionales no podían estar totalmente disponibles, es así como se da el enfoque terapéutico.

Es en mayo del mismo año, que Fundación Soñarte concreta su proyecto Casa Azul, un centro terapéutico especializado en TEA, significando el punto de partida para generar cambios y visibilizar el diagnóstico de Autismo a la comunidad, impulsando así la inclusión y el mejoramiento de la calidad de vida de los usuarios. Por lo tanto, en la actualidad solo cuentan con Fonoaudiología y Terapia ocupacional de forma permanente y Trabajo Social solo en asesorías.

Centro Terapéutico de Atención Especializada en el Trastorno del Espectro Autista, Casa Azul.

El centro se presenta como una solución concreta a las problemáticas expuestas, es el lugar donde convergen y se unen aquellas familias que se ven enfrentadas al diagnóstico y que no tenían el espacio, ni el apoyo a sus necesidades. Casa Azul es un centro especializado, pero más allá de esto en donde los usuarios ven la oportunidad de cumplir sueños, ya que son vistos más allá del diagnóstico y donde se trabaja día a día por destacar y potenciar sus habilidades rompiendo antiguos paradigmas.

Valores

- **Pasión:** Estamos comprometidos con todo nuestro corazón y espíritu por

nuestros pacientes.

- **Calidad:** Entregar lo máximo para que cada sesión de nuestros profesionales aporte al desarrollo de nuestros niños. Trabajando por una mejora continua con un enfoque del equipo hacia la colaboración y la excelencia.
- **Integridad:** Tenemos un fiel compromiso a trabajar de forma transparente hacia toda nuestra comunidad, guiándonos por este principio ético fundamental.
- **Liderazgo:** Trabajar por ser un referente ante nuestra comunidad y todos los grupos de interés relacionados con la Fundación, enfocándonos siempre en el bienestar de nuestros niños.
- **Calidez:** Valoramos la calidez en todas nuestras relaciones, destacando como base la confianza y respeto mutuo, comprometiéndonos a trabajar por la igualdad y las oportunidades.

Objetivos

- Ser un lugar de apoyo y ayuda para las familias, guiándolas y acompañándolas en este nuevo mundo llamado TEA.
- Entregar apoyo a los individuos con diagnóstico de TEA a través de terapias multidisciplinarias, enfocadas y preparadas a las necesidades individuales de cada uno.
- Entregar atención temprana y personalizada lo que mejora las expectativas de desarrollo de los individuos y su integración a la sociedad.
- Generar redes de apoyo para los individuos con TEA y sus familias.
- Capacitar a profesionales, padres y a toda persona que trabaje o se relacione con personas con autismo

- Realizar charlas y/o seminarios para generar concientización con relación al autismo.
- Que el trabajo multidisciplinarios tenga un costo mínimo en cuanto a términos económicos para que pueda ser accesible a toda familia que requiera del apoyo de Casa Azul.

Recursos de la Institución

Fundación Soñarte inicia por parte de familias que se ven afectadas, por tanto, no hay un patrocinador que aporte recursos financieros directamente, por lo que, los ingresos con los que se cuenta en la fundación provienen principalmente de:

- Aporte de las familias que conforman la comunidad de Fundación Soñarte
- Algunas de las Municipalidades de la Provincia de San Felipe de Aconcagua
- Actividades organizadas para recaudar fondos: rifas, platos únicos, entre otros.

Política Pública

En Chile se ha hecho muy reciente hablar sobre Trastorno del Espectro Autista, tanto así que, en marzo del presente año, se promulgo la ley 21.545 “ESTABLECE LA PROMOCION DE LA INCLUSION, LA ATENCION INTEGRAL Y LA PROTECCION DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA EN EL AMBITO SOCIAL, DE SALUD Y EDUCACION”, sin embargo, la institución antes nombrada, no trabaja bajo el alero de ninguna política pública, puesto que esta no existe. Desde que la institución emergió en el año 2016 su labor se ha desarrollado bajo el alero de su propio funcionamiento, es decir, ellos se han puesto sus propios lineamientos según las necesidades de sus usuarios y usuarias, por su puesto siempre respetando las leyes que les competen.

Dada la promulgación de esta nueva ley, su labor se enmarcará bajo esta, ya que cumplen con los objetivos de asegurar el derecho a la igualdad de oportunidades y resguardar la inclusión social, promover un abordaje integral de personas con Trastorno del Espectro Autista, en los diferentes ámbitos. Entre otros que allí se exponen. Sin perjuicio de lo anterior entre las instituciones que trabajan con dichas personas, hacen evidente la necesidad de una política pública integral con respecto a la temática abordada, con el propósito de mejorar los servicios entregados y así aportar en la calidad de vida de las personas que presentan este síndrome.

Trabajo Social en la institución

Actualmente en el centro terapéutico hay dos Trabajadoras Sociales, ellas trabajan a tiempo parcial, ya que solo realizan asesorías en temas de beneficios sociales a los cuales los usuarios y usuarias pueden acceder, no existe una mayor intervención desde esta área, según lo indicado por la directora Erika Chávez, es por una cuestión de recursos, ya que si les gustaría poder acceder a otros servicios que se puedan prestar desde la profesión.

Las Trabajadoras Sociales, indican que dada la diversidad de situaciones que ocurren en el centro se podría trabajar desde muchos ámbitos principalmente con las familias que asisten, ya que los padres y madres siempre esperan mientras sus hijos e hijas realizan sus terapias, en ellos se visualiza la necesidad de trabajar a nivel psicosocial, ya que se presentan casos con diversas temáticas en lo que se necesita orientación e intervención.

Capitulo II Marco Teórico

Presentación del capítulo

El presente capítulo tiene como objetivo exponer el proyecto de investigación, para ello se hace necesario profundizar las temáticas a abordar a través de un marco teórico que permitirá la comprensión del fenómeno de investigación, el cual se enmarca principalmente en dos ejes, Trastorno del Espectro Autista y Apoyo Social, según la percepción que poseen las familias de niños, niñas y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista (en adelante TEA) desde la experiencia de padres y madres pertenecientes al centro terapéutico “Casa Azul” de la fundación Soñarte en San Felipe, región de Valparaíso.

Se presenta de manera sintética un resumen del proyecto, dando paso a la identificación del problema central, para luego conocer la justificación de la investigación a realizar, finalizando con la contextualización de los ejes, que serán abordados desde lo general a lo particular, situando el fenómeno de estudio a nivel local y global.

Resumen de la investigación

En Chile no existen estudios epidemiológicos que permiten saber con exactitud el número de personas con TEA, sin embargo, se puede aproximar que posiblemente 50.500 personas tengan esta discapacidad. En este sentido, al igual que en el resto del mundo el aumento ha sido significativo en las últimas décadas, se estima que 1 de cada 100 niños tiene TEA, presentándose más en los hombres, en una proporción de 1 es a 4 en comparación con las mujeres.

En la actualidad sigue siendo un fenómeno altamente desconocido para las personas y según el panorama que aquí se expone, se hace evidente la necesidad de apoyo desde los diferentes sectores de la sociedad para propiciar un óptimo desarrollo con el fin de aportar a la mejora de la calidad de vida tanto de la persona como de su familia, por ello se pretende comprender y visualizar las características propias de las familias de niños, niñas y adolescentes con TEA, en donde se identifica la problemática que rige esta investigación “ Insuficiencia de conocimiento de las necesidades de apoyo que poseen las familias de niños, niñas y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista” , para ello a lo largo del documento se expondrán los diferentes capítulos que describirán y argumentaran la presente investigación.

Palabras Claves: Discapacidad, familia, Trastorno del Espectro Autista, Apoyo Social.

Identificación del problema o tema a investigar

Según la OMS (2023) la discapacidad se refiere a las deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales que posee una persona a largo plazo, a las limitaciones de la actividad y a las restricciones que obstaculizan su plena participación en la sociedad; concibe la discapacidad desde diferentes perspectivas, ya que tiene en cuenta el contexto físico, social y político de una persona, reflejando la complejidad de este fenómeno, en términos generales se entiende que la discapacidad surge de la interacción entre el estado de salud o deficiencia de una persona y la multitud de factores que influyen en su entorno.

Dentro de los grupos con discapacidad se encuentran las personas con Trastorno del Espectro Autista, el cual comprende un grupo heterogéneo de trastornos, que se inician en la infancia y duran toda la vida, afectando principalmente la comunicación e interacción social, así como la presencia de patrones repetitivos y restrictivos de la conducta, por lo tanto el TEA se identifica como una condición de vida y no una enfermedad, dándole el trato de discapacidad en aspectos de salud, educación y trabajo, permitiendo que las personas con TEA puedan acceder a participar en diferentes áreas de la sociedad. Sin embargo, existe un desconocimiento acerca de esta condición, que hace que ocurra lo contrario, pues no se comprende el síndrome por tanto tampoco se considera, ya que por sus características no es una discapacidad solo física, sino mas bien del neurodesarrollo, siendo tal este desconocimiento que la necesidad más básica como lo es el diagnostico de TEA esta invisibilizado, por lo tanto, no existe una red de apoyo integral que intervenga tanto al individuo como a su familia.

A partir de lo anterior la identificación del problema en su carácter de síntesis es la siguiente *“Desconocimiento respecto a las necesidades de apoyo que*

presentan las familias de niños, niñas y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista”.

Justificación de la investigación

Según Ander-Egg (2009) La familia es una de las instituciones básicas para el desarrollo de nuestra sociedad, en ella deben cumplir funciones como la renovación y el crecimiento de esta, también la satisfacción de gran parte de las necesidades básicas del ser humano es su principal fuente de socialización y educación, contribuye a la adquisición del lenguaje y a la formación de los procesos fundamentales del desarrollo cognitivo. Así mismo satisface necesidades afectivas y sexuales indispensables para la vida social de los individuos, indica que la familia es una unidad básica bio-psicosocial, con leyes y dinámicas propias que le permiten buscar el equilibrio y soporte para las tensiones y variaciones del ciclo vital.

Dentro de su ciclo vital, deben ir sorteando diferentes etapas principalmente ligadas a los procesos de los hijos, como cuando aprenden hablar, ya que se podrán comunicar de manera efectiva, luego a caminar y viene la exploración del mundo desde sus propias experiencias, posteriormente uno de los hitos más importantes como lo es el ingreso al sistema escolar y con ello se consolida su autonomía, enseñándoles sobre adaptación y cumplimiento de normas para comportarse en sociedad para avanzar hacia su la construcción propia de su personalidad que determinara su vida adulta. El cual se ve evidentemente afectado cuando se tiene un hijo o hija con discapacidad,

pues no se podrán concretar ciertas etapas de la manera que se espera, alterando este ciclo vital familiar.

Según Manoel Baña Castro, (2015) Una familia con un integrante discapacitado ve alterado su ciclo vital, el nacimiento de una persona con Trastorno del Espectro Autista, cambia las expectativas e influye enormemente en el grupo familiar, ya que este trastorno afecta el desarrollo de la persona y la relación entre las redes de apoyo que se necesitan poner en marcha para la pretendida calidad de vida.

Particularmente con el Trastorno del Espectro del Autismo, los padres viven una situación particular, ya que esta discapacidad no es algo que se pueda ver y detectar a simple vista, además experimentan durante un largo tiempo la incertidumbre ya que se puede diagnosticar con seguridad cuando tiene alrededor de 2 o 3 años, y aunque han tenido la sospecha cuando se diagnostica con seguridad esto es un duro golpe para ellos, su reacción también estará determinada por el grado de severidad y el funcionamiento intelectual. En relación con esto, Baña cita a (Gine, 2001) señalando que el nacimiento de un hijo con Trastorno del Espectro del Autismo provoca siempre, en mayor o menor medida una crisis que se caracteriza por: a) un fuerte impacto psicológico y emocional; b) un proceso de adaptación y redefinición del funcionamiento familiar; c) cambios en la relación de pareja; d) la necesidad de ayuda y asesoramiento. (Guralnick, 1997)

La acomodación que debe realizar la familia frente al diagnóstico de un hijo o hija con TEA a veces no se logra, pues no cuentan con las herramientas necesarias para lograrlo, ya que lo primero que hacen es cuestionarse y tratar de buscar respuestas frente a lo desconocido de este trastorno, Baña cita a

(Guralnick, 1997) quien señala que la presencia de hijos o hijas con TEA, genera situaciones potencialmente estresantes adicionales con las que la familia se tendrá que enfrentar:

- 1.- Obtener información relativa al desarrollo y salud de su hijo o hija
- 2.- Hacer frente a la angustia que se genera a partir del riesgo biológico o Trastorno del Espectro Autista
- 3- Realizar mayor demanda de servicios y recursos que de otra manera no serian precisos, lo cual puede alterar y estresar las rutinas de la familia
- 4.- Afrontar la disminución de la confianza de la familia en sus posibilidades educativas y también de su autoestima

A partir de la teoría expuesta acerca de las implicancias que tiene para las familias tener hijos o hijas con TEA, cobra relevancia el llevar acabo esta investigación que se aboca a conocer las percepciones sobre las necesidades de apoyo social de las familias con integrantes con trastorno del espectro autista, ya que existen muchos estudios acerca del TEA, pero solo tratan sobre el individuo, mas no su familia y según lo expuesto el desarrollo integral de las personas con TEA esta influenciado, por su contexto personal y social, con el fin de alcanzar una óptima calidad de vida, para ello es necesario tener en consideración estas necesidades para generar planes de apoyo estructurados, entre el individuo, su familia, las instituciones y la sociedad civil.

Contextualizar de lo macro a lo micro los sujetos y/o objetos de investigación.

A continuación, se desarrollarán algunos conceptos que son clave para el entendimiento de la investigación a realizar, pues darán el contexto necesario acerca de los sujetos y objetos de investigación desde diversos estudios y posturas teóricas. Se abordará en primer lugar el concepto de discapacidad para facilitar la posterior comprensión del concepto de TEA, finalmente serán abordados conceptos relacionados como Familia, Discapacidad y familia y TEA y familia.

Discapacidad

En las últimas cinco décadas el concepto de discapacidad se ha ido transformando, tradicionalmente era entendida como un problema individual, con un enfoque médico, que se preocupaba de las causas y características de las patologías y trastornos individualmente, en ese sentido se actuaba para “arreglar” las limitaciones funcionales de la persona.

Según Padilla-Muñoz (2010) a partir de 1970 surgieron nuevos enfoques basados en un modelo social, que han definido la discapacidad en relación con la discriminación y la pobreza, la diversidad, el acceso denegado y los derechos humanos. Estas perspectivas implican que la discapacidad es un fenómeno más complejo que aquel sugerido por simples categorías, y que se comprende mejor como el resultado de una interacción entre las características de una persona y su entorno más próximo.

Siguiendo esta perspectiva la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, define que la discapacidad “resulta de interacción entre la persona con deficiencia y las barreras debidas a las actitudes y el entorno que evitan la participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con los demás”. Este cambio de paradigma ha desencadenado una serie de implicancias en los diferentes servicios a los que necesita acceder una persona con discapacidad, en ese sentido la Organización Mundial de la Salud, creo entre 2001 y 2012 la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF) , la cual ha sido declarada como la nueva clasificación estándar para la discapacidad, ya que se recomienda su uso para que los Estados puedan entender y crear planes y estrategias de intervención cumpliendo ciertos mandatos en materia de derecho de las personas con discapacidad. (UNICEF, 2010) (Celis.G, 2022)

La percepción que tienen las personas sobre la discapacidad es algo que se construye culturalmente, en ese sentido la sociedad ve a las personas con discapacidad como seres no completos y deficientes, es por ello que es clave entender que la discapacidad ya no es vista como una enfermedad, por lo tanto las personas y servicios que atienden a personas con discapacidad deben desarrollar prácticas en función de los nuevos enfoques, como la CIF que se basa en un modelo biopsicosocial, abarcando todos los componentes de la salud y en ello la necesidad de diferentes tipos de apoyos según la discapacidad y contexto de cada persona.

Entendiendo lo que significa la discapacidad en la actualidad, se puede dar paso a definir lo que es el Trastorno del Espectro Autista, aunque para ello es necesario esclarecer que el TEA no constituye una

discapacidad en sí mismo, sin embargo, al ser un espectro, algunas personas pueden presentar características que dan origen a limitaciones, impactando en su funcionalidad significativamente, por lo tanto afecta su interacción con el entorno en su vida diaria, presentando algún grado de discapacidad.

Trastorno del Espectro Autista

Revisión histórica del concepto.

Para entender lo que constituye al Trastorno del Espectro Autista, es necesario estudiar el origen y los cambios del concepto, a través de las múltiples investigaciones que se han realizado hasta la actualidad.

El termino Autismo, proviene del griego que significa “en sí mismo”, el cual fue utilizado en el año 1911 por Eugen Bleuler, quien a través de las intervenciones a sus pacientes con esquizofrenia describió los síntomas de ensimismamiento y la perdida del contacto vital con la realidad, sustituyéndola por alucinaciones, rasgo que diferencia hoy en día al Trastorno del Espectro Autista y al del Espectro Esquizofrénico. (Celis.G, 2022)

Posteriormente en el año 1943 Leo Kanner publicó el artículo “Alteraciones autísticas de contacto afectivo” acuñando por primera vez el termino y aplicándolo a niños con desarrollo socioemocional atípico. Reinoso (2016) En sus investigaciones describió el cuadro clínico del autismo con observaciones sobre 8 niños y 3 niñas que tenían en común las siguientes características:

1) incapacidad para establecer relaciones; 2) alteraciones en el lenguaje, sobre todo como vehículo de comunicación social, si bien en 8 de ellos el nivel formal de lenguaje era normal o solo ligeramente retrasado; 3) insistencia obsesiva en mantener el ambiente sin cambios; 4) aparición, en ocasiones, de

habilidades especiales; 5) buen potencial cognitivo, pero limitado a sus centros de interés; 6) aspecto físico normal y “fisionomía inteligente”; y 7) aparición de los primeros síntomas desde el nacimiento, los cuales están importantemente afectados y con gran repercusión. Así es como introdujo la caracterización de autismo infantil temprano. (Celis.G, 2022)

Al mismo tiempo el Doctor Hans Asperger, describía a niños muy capaces debido a estas capacidades y conductas diferentes respecto al resto de la población, lo que en su momento denominó psicopatía Autista, los pacientes identificados por Asperger mostraban un patrón de conducta caracterizado por: falta de empatía, ingenuidad, poca habilidad para hacer amigos, lenguaje pedante o repetitivo, pobre de comunicación no verbal, interés desmesurado por ciertos temas y torpeza motora y mala coordinación. Asperger solía utilizar la denominación de “pequeños profesores” (Kleine Professoren) para referirse a ellos. Destacando su capacidad para hablar de sus temas favoritos de modo sorprendentemente detallístico y preciso. (Isabel, 2012). Los estudios de Asperger fueron publicados en Alemán lo que para esa época limitó enormemente su difusión, pues no fue hasta 1981 cuando Lorna Wing lo nombró en una de sus publicaciones, donde formuló para los síntomas descritos el “Síndrome de Asperger”. (Rivera, 2014)

Según la historia los estudios de Kanner y Asperger representan los inicios para el conocimiento sobre el Autismo, ya que diversos artículos hacen referencia a que sus líneas investigativas plantaron las bases para conocer sobre ello, ambos utilizaron una terminología similar: Autismo infantil temprano y psicopatía Autista.

Avanzadas unas décadas en 1979, Lorna Wing y Judy Gould propusieron la “Triadas de impedimentos” como criterios diagnósticos: trastorno de la reciprocidad social, trastorno de la comunicación verbal y no verbal y ausencia

de capacidad simbólica y conducta imaginativa. Ese mismo año sugirieron el término “Trastornos del Espectro del Autismo” para referirse al autismo típico y otros Trastornos Generalizados del Desarrollo, que superficialmente se parecían, pero en el fondo eran muy diferentes, (Rivera, 2014). Estas investigadoras describieron el autismo como un *continuo más que como una categoría diagnóstica, como un conjunto de síntomas que se pueden asociar a distintos trastornos y niveles intelectuales*, Wing hacía referencia a diferentes dimensiones alteradas en el continuo, como la reciprocidad social, la comunicación, la capacidad simbólica, conducta imaginativa y los patrones repetitivos de actividades e intereses, ella abogaba por elaborar y diseñar un tratamiento específico de intervención en función de las características que presentase cada persona con TEA. (Madrid, 2021)

En el año 1980, la American Psychiatric Association (APA), publicó el DSM-III (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Tercera edición), cuando se incorporó el autismo como categoría diagnóstica específica. Se contemplaba como una entidad única, denominada “autismo infantil”. Para su diagnóstico se requerían seis condiciones, todas las cuales deberían estar presentes.

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

(Isabel, 2012)

El DSM-III-R (1987) supuso una modificación radical, no solo de los criterios sino también de la denominación. Se sustituyó la denominación de autismo infantil por trastorno autista, quedando incorporado a la condición de “Trastorno” termino que se usa en los manuales para definir genéricamente los problemas mentales, marcando así una distancia conceptual con la terminología propia de los problemas médicos. (Celis.G, 2022)

La publicación del DSM-III-R fue seguido por el DSM-IV (1994) y el DSM IV-TR (2000) que, aunque no plantearon modificaciones sustanciales entre ellos, representaron un nuevo cambio radical. Por una parte, se definieron 5 categorías de autismo a) Trastorno Autista b) Trastorno de Asperger c) Trastorno de Rett d) Trastorno desintegrativo infantil e) Trastorno generalizado del desarrollo no especificado. Además, se incorporo el termino trastorno generalizados del desarrollo, como denominación genérica para englobar los subtipos. (Celis.G, 2022)

En el año 2013 fue aprobado el DSM-V consolida la definición del autismo, sustituyendo la denominación de “Trastornos Generalizados del Desarrollo” por la de “Trastorno del Espectro Autista” (TEA). También se elimina el trastorno de Rett, los criterios del DSM-V son muy similares al DSM-IV, pero se realizan pequeños cambios: se agrupan los criterios de trastorno cualitativo de la relación social y trastorno cualitativo de la comunicación en un solo criterio. (Rivera, 2014)

A modo de resumen, se puede evidenciar que la conceptualización del Autismo ha cambiado de manera progresiva a través del tiempo, ha medida que han ido surgiendo nuevas investigaciones acerca de este trastorno, se han podido determinar criterios para diagnosticar lo que a su vez desencadena que hoy en día existan mas personas pudiendo ser diagnosticadas de manera asertiva, así también manera esclareciendo lo que es y lo que no es TEA.

Conceptualización y Caracterización actual del Trastorno del Espectro Autista

El trastorno del espectro autista (TEA) es una afección del desarrollo neurológico con implicación multidimensional, caracterizada por una interacción social disminuida con deficiencias en la comunicación a través del lenguaje verbal y no verbal e inflexibilidad en el comportamiento al presentar conductas repetitivas e intereses restringidos. Su etiopatogenia y factores de riesgo relacionados cada vez están mejor estudiados. Esta es una entidad clínica frecuente, con una tendencia mundial aproximada de 1 de cada 160 niños con cierto grado de autismo. (Celis.G, 2022)

Las personas con TEA, según Hervás (2017), presentan una evolución crónica, con diferentes grados de afectación, adaptación funcional y funcionamiento en el área del lenguaje y desarrollo intelectual, según el caso y momento evolutivo de su desarrollo.

También presentan características particulares en sus procesos cognitivos, incluyendo la memoria, atención, lenguaje, funciones ejecutivas y percepción. En esta última tienden a focalizar los detalles, y presentan dificultades para establecer interacciones entre los elementos del ambiente (cosas, personas y situaciones), centrándose en la relación uno a uno con dichos elementos; lo cual limita su comprensión, ya que realizan una interpretación parcial. Por su

parte, los neurotípicos (nt), personas con un desarrollo típico, perciben toda la información del contexto y la comprenden de forma global, en lugar de tomar cada parte de modo independiente. (Ruíz, 2022)

Según Amanda Adiego (2021), presentan conductas anómalas como: resistencia al cambio, ya que no toleran cambios en sus rutinas, obsesiones e intereses por objetos extraño, también miedo y temores a ruidos concretos, a personas y a realizar algunas actividades. De igual manera pueden aparecer trastornos del sueño, de los esfínteres y rechazo alimenticio, así como conductas problemáticas, autolesivas mediante las cuales la persona se infringe daño a si mismo o a otras personas. También, aparecen carencias comunicativas vinculadas al lenguaje expresivo como alteraciones fonológicas, semánticas, defectos en la articulación, monotonía y labilidad en el timbre y en el tono de la voz, reiteración obsesiva en las preguntas. Asimismo, en cuanto al lenguaje receptivo presentan dificultades para comprensión gestual.

Las personas con TEA tienden a evitar cualquier tipo de contacto ocular, demostrando poco interés por la voz y el afecto humano. Muestran déficits en los aspectos receptivos-motrices demostrando torpeza motora, pobre agilidad, escasa coordinación en su motricidad fina y gruesa, problemas motores en la musculatura de la cara, así como, un patrón de caminar descoordinado. (Adiego, 2021)

Finalmente, a modo de englobar lo expuesto anteriormente, es necesario exhibir el concepto según La Organización Mundial de la Salud:

Los Trastornos del espectro autista (TEA) son un grupo de afecciones diversas. Se caracterizan por algún grado de dificultad en la interacción social

y la comunicación. Otras características que presentan son patrones atípicos de actividad y comportamiento; por ejemplo, dificultad para pasar de una actividad a otra, gran atención a los detalles y reacciones poco habituales a las sensaciones.

Las capacidades y las necesidades de las personas autismo varían y pueden evolucionar con el tiempo. Aunque algunas personas con autismo pueden vivir de manera independiente, hay otras con discapacidades graves que necesitan constante atención y apoyo durante toda su vida. El autismo suele influir en la educación y las oportunidades de empleo. Además, impone exigencias considerables a las familias que prestan atención y apoyo. Las actitudes sociales y el nivel de apoyo prestado por las autoridades locales y nacionales son factores importantes que determinan la calidad de vida de las personas con autismo

Las características del autismo pueden detectarse en la primera infancia, pero, a menudo, el autismo no se diagnostica hasta mucho más tarde.

Las personas con autismo presentan a menudo afecciones comórbidas, como epilepsia, depresión, ansiedad y trastorno de déficit de atención e hiperactividad.

Familia

El presente proyecto se centra en la familia como sujetos de investigación, es por ello que a continuación se desarrollara el concepto, principalmente desde la perspectiva de la teoría de sistemas, apoyado por otras teorías para dar un mayor entendimiento del concepto en relación a la investigación, las cuales están íntimamente relacionadas con el objeto descrito anteriormente, asimismo se hará referencia a la relación existente en el concepto de discapacidad y familia y el concepto de TEA y familia.

Familia como sistema

La familia es una organización social primaria que se caracteriza por vínculo de consanguineidad y de relaciones afectivas de intimidad y significado, constituyendo un subsistema del sistema social, en donde sus miembros cumplen ciertos roles y a su vez interactúan con otros subsistemas sociales, en la familia se aprenden aspectos culturales y valores, propios de cada sistema familiar.

Es esencial entender que cada persona pertenece a un sistema familiar y que este se representa a través de la persona, dictando las pautas para su comportamiento e interacción con la sociedad.

También se debe tener en cuenta los procesos y dinámicas relacionales que ocurren al interior de la familia e interacción con el ecosistema. El proceso central es la comunicación, junto con el proceso evolutivo de los individuos y de la familia, las pautas de vinculación afectiva, los mecanismos de adaptación y de resolución de problemas de la familia. Estos aspectos van a configurar un sistema, según se relacione hacia dentro y fuera, es decir, abierto o cerrado. Como sistema abierto se transformará en una unidad funcional para sus miembros, permitiendo el desarrollo y el bienestar de sus integrantes. Por otro lado, la familia como sistema cerrado, no favorece el contacto de sus miembros con el exterior, no dejando pasar información desde el exterior, produciendo con el tiempo el desintegro del sistema.

Por su parte la teoría sobre el desarrollo evolutivo de la familia postula que el ciclo de vida familiar esta íntimamente ligado a la consideración de la familia como un todo que genera sus propias dinámicas relacionales, que cambia en su forma y función a lo largo de su ciclo vital.

Este ciclo vital plantea etapa de desarrollo que pueden ser entendidas en términos de desarrollo individual de los miembros de la familia y de la familia

como un todo (Hidalgo, 2002) Cada individuo ocupa un rol y se enmarca en una cierta cultura y valores, y tiene que lograr ciertas tareas del desarrollo tanto individuales como familiares y sociales, en un momento dado. El éxito en el logro de ellas lleva al logro de las demandas posteriores, y el fracaso produce infelicidad, rechazo social y problemas con las subsecuentes tareas.

El lograr ir superando tareas del desarrollo es un prerrequisito funcional necesario para un adecuado crecimiento. En caso de que no sea así, se producirán tensiones y conflictos, tienden muchas veces a desequilibrios del sistema o a la vuelta a etapas mas tempranas donde hubo éxito pero que en el momento actual no son capaces de satisfacer las necesidades del sistema. Tanto el enfoque sistémico estructural como estratégico y plantean que los problemas de salud pueden tener su origen el “atascamiento” de este proceso de desarrollo del ciclo vital familiar.

El modelo de estrés familiar lo define como “un estado que surge de un desbalance real o percibido entre las demandas y las capacidades del funcionamiento familiar el cual se caracteriza por demandas multidimensionales de ajuste o comportamientos adaptativos” (Hidalgo, 2002)

Por su parte, Hidalgo y Carrasco (2002), han definido el estrés familiar como el estado de tensión que surge en las familias cual el estado de desequilibrio de estas es alterado por sus transiciones a través del ciclo vital. Se acentúa el concepto de cambio, sin connotaciones positivas o negativas en sí, lo cual implica que todo sistema esta enfrentado a situaciones de estrés de forma permanente.

El sistema familiar intenta mantener un funcionamiento balanceado usando sus capacidades (recursos y comportamientos de afrontamiento) para satisfacer as demandas (estresores y tensiones). El significado que la familia adscribe a las demandas que experimenta y las capacidades que tiene para

manejarlas son los factores cruciales para alcanzar un funcionamiento balanceado. El resultado del esfuerzo familiar para mantener el equilibrio se conceptualiza como ajuste y adaptación familiares, siendo ambos procesos un continuo separado por las crisis familiares.

Los estresores pueden ser normativos (cambios esperables asociados al desarrollo individual o familiar) o no-normativos que ocurren inesperadamente (por ejemplo, muerte de un niño o niña, enfermedad, etc.) Los estresores pueden ser clasificados en función de su impacto en la familia, reconociendo que los efectos pueden ser distintos en los miembros de una familia y entre una familia y otra.

Los estresores interactúan con el estado de tensión y contribuyen a la percepción de demandas de una manera más que meramente aditiva, Cuando ocurre un nuevo evento estresor, a menudo exacerba las tensiones existentes, haciendo a la familia más conscientes de ellas y aumentando las demandas.

Dentro de las fuentes de estresores y tensiones más relevantes para a investigación biopsicosocial encontramos:

- a) Necesidades de sobrevivencia individual y tareas del desarrollo de los miembros de la familia, incluyendo necesidades biológicas, psicológicas y sociales
- b) Tareas de desarrollo y mantención de la familia, las cuales están asociadas a conformarse como una unidad, mantenerse en el tiempo y desarrollarse a través del ciclo vital familiar.
- c) Cambio en las condiciones sociales. Las comunidades y sociedad en que la familia vive también cambian y muchas veces en forma impredecible, como los sistemas educativos, de salud o en el medio laboral afectan a la familia

- d) Enfermedades agudas, crónicas o condiciones de discapacidad. Una enfermedad o daño en un miembro de la familia es un estresor. La intensidad de la demanda dependerá de la seriedad y cronicidad de la enfermedad.

Finalmente, el enfoque ecológico de la familia enfatiza la relación entre las personas y sus ambientes físicos y sociales. Desde esta perspectiva la ecología se ocupa de ese sensible balance que existe entre los seres vivos y sus ambientes y de las maneras en que se balance puede ser mantenido y mejorado.

Según Aylwin y Solar (2002) El Trabajo Social siempre ha tenido en mente que los problemas de las personas y familias dicen relación con la forma como estas se han organizado internamente, o de las ideas que tienen acerca de cómo llevar adelante sus vidas. Pero también siempre ha estado muy consciente que el medio de la familia sea este económico, político, educativo o ambiental, y la forma como la familia se relaciona con este medio, tiene una influencia significativa en lo que las personas y familia llegan a ser.

Aylwin y Solar (2002), En su planteamiento, la ecología, usada como una metáfora para la práctica, es útil en la medida que provee de un marco conceptual que permite focalizar simultáneamente en las personas y sus contextos, intentando entender la reciprocidad y la complejidad de estas relaciones. La familia ocupa un lugar central de mediación entre los diferentes contextos, papel socializador que ha cumplido de diversas maneras en todas las culturas, e internamente hacia sus miembros, siendo la transmisora de la cultura y simultáneamente preparando a sus miembros para participar en la sociedad.

Un elemento central en el ambiente social lo constituye el sistema de relaciones denominado red social, en el cual los vínculos entre los miembros

son relevantes e influyentes en el comportamiento de las personas, para estos autores la red social es un grupo de personas, miembros de a familia, vecinos, amigos y otras personas capaces de aportar una ayuda o un apoyo real y duradero a un individuo o familia. Otra clasificación importante dice relación con la redes institucionales o artificiales. Son aquellas creadas por lo programas institucionales para coordinar los esfuerzos orientados a enfrentar una problemática compleja. (N. Aylwin, 2002)

A modo de síntesis, la familia esta constantemente expuesta a diferentes escenarios, pues es propio de ella ir transformándose por factores internos y externos, e ir atravesando etapas a pesar de las dificultades que puedan surgir, debe estar en contacto con la sociedad y sus múltiples actores, dando y recibiendo dependiendo de las necesidades que presente, pero que sucede cuando sus demandas no pueden ser atendidas por los sistemas externos y cuando presentan estresores internos y externos que dificultan su desarrollo, pero estos se encuentran invisibilizados.

Familia, discapacidad y TEA

Como se desarrollaron anteriormente los objetos y sujetos de investigación, individualmente, ahora necesario exponer la relación existente entre ellos, ya que desde ahí nace el problema que guía este proyecto investigativo: *“Desconocimiento respecto a las necesidades de apoyo que presentan las familias de niños, niñas y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista”*. Se expondrá que, al relacionar Familia, discapacidad y TEA, se origina todo un panorama social, al cual no se puede estar ajeno, para ello es necesario dar el sustento teórico que se abordara a continuación.

Cuando una familia se ve enfrentada a la llegada o existencia de un integrante con discapacidad, se genera una situación completamente extraordinaria, inesperada e incomprensible.

Según Nuñez, (2007) Cada familia va a enfrentar esta crisis de manera única, algunas pueden fortalecerse y otras pueden hacer todo lo contrario, debilitarse, generando conflictos de distintas intensidades. Sin embargo, estos conflictos no aparecen como consecuencia directa de la discapacidad, sino de la incapacidad que pueda tener la familia para adaptarse a ella.

La condición de discapacidad causa múltiples cambios en la vida de una persona y de sus familiares, los cuales se relacionan con la condición de dependencia asociada a una limitación física o mental, la alteración del estado de salud y la modificación en el rol y las actividades sociales. Las personas se describen a sí mismas en términos más negativos, tienen menos aspiraciones y expectativas sobre el futuro, lo cual ocasiona ansiedad y depresión.

Por su parte, los familiares más cercanos, también deben afrontar cambios importantes en su estilo de vida. En la forma como se adaptan a estos cambios influyen factores específicos como son sus características personales, la severidad de la enfermedad del paciente, y los ajustes que deben hacer en su estilo de vida y en el rol familiar para satisfacer las demandas de cuidado.

La discapacidad empobrece a la familia, prueba de aquello es que el ochenta por ciento de la población con discapacidad en el mundo vive en países con situación de pobreza (Madrid, 2021). La presencia de un hijo con discapacidad demanda gastos extras al presupuesto familiar, el mismo que se disminuye de acuerdo con el grado de afectación, ya que muchas veces la persona que asume el rol de cuidador debe dejar su trabajo remunerado para dedicarse a ello, la escasez de recursos económicos aumenta la tensión y estrés familiar.

Aceptar y comprender que un hijo o hija tiene discapacidad, es un proceso que va más allá del conocimiento del hecho. Núñez (2007) lo describe como el momento más intenso de crisis que viven los padres “la confirmación del diagnóstico de discapacidad hace añicos fantasías, ideales, proyectos, deseos y expectativas depositadas en el hijo soñado” (p5)

Para las familias con un hijo o hija con TEA el momento de recibir el diagnóstico sobre el Trastorno del Espectro Autista marca el inicio de un periodo en que la familia deberá interiorizar la nueva realidad. Algunos autores lo llaman “periodo de elaboración del duelo”, pues se vive el sentimiento de pérdida: se afecta el ideal de la familia que la pareja construyó durante años y la sociedad, durante milenios de existencia. La pareja espera una descendencia sana, robusta, apta desde el punto de vista biológico y espiritual para materializar las necesidades de realización no logradas por ellos. Las frustraciones resultan mucho más severas, surgen sentimientos negativos más profundos, que cuando la discapacidad se evidencia desde el nacimiento. (Gómez Leyva, 2006)

Como se nombra anteriormente, al enfrentarse a esta situación tendrán la necesidad de realizar un proceso de duelo, el cual es generalizado y compromete a todos sus miembros, atravesando diferentes etapas: 1) conmoción y negación 2) ira y tristeza 3) aceptación y reorganización. En la última etapa la familia comienza la búsqueda de ayuda y tratamiento en instituciones y profesionales, donde comienzan a presentar demandas de información y de apoyo social con el objetivo de que su hijo o hija alcance una óptima calidad de vida.

Según Baña (2015), Las familias que tienen miembros con Trastorno del Espectro del Autismo deben desempeñar mayor número de tareas que las familias que no tienen estas características, lo que provoca tensión en el sistema familiar. Pero la adaptación o la falta de ajuste no depende

exclusivamente de la presencia o ausencia de la tensión si no que es la interacción entre el suceso estresante y los recursos de la familia, lo que determina el grado en que la familia será vulnerable a la tensión y la crisis.

Las familias en su mayoría se adaptan y generan contextos favorables para bajar los niveles de tensión. Sin embargo, esto no significa que las familias no tengan necesidades de apoyo por el contrario un hijo o hija con TEA implica muchas más necesidades y demandas de apoyo personal y social que un hijo o hija neurotípico, pues debe superar muchas más situaciones difíciles. Además, a mayor nivel de TEA, las necesidades de apoyo se multiplican. (Castro M. B., 2015)

Por su parte los progenitores de niños o niñas con Trastorno del Espectro autista exhiben menos funcionamiento familiar, disminuida calidad de vida y mayor estrés, especialmente en el dominio personal de las madres cuidadoras (Villavicencio-Aguilar, 2018)

En el cuidado de un hijo o hija con discapacidad influyen varios factores tales como salud. Colaboración, asignación de responsabilidades, apoyo emocional, flexibilidad laboral, agradecimiento y reconocimiento que reciben de familiares, redes sociales e institucionales. Sin embargo, cuando uno de estos factores llega a desconectarse del mundo real, puede acarrear repercusiones en el núcleo familiar (Villavicencio-Aguilar, 2018).

En cuanto a las relaciones interpersonales, se presenta un deterioro, ya que existe una tendencia al aislamiento, menos tiempo para actividades sociales y descanso, agotamiento y sobrecarga, además de sentimientos complejos por la situación familiar.

A modo de síntesis, el ser padre de un niño o niña con TEA es una experiencia compleja no solo por lo difícil de las características de este cuadro, sino

también por lo efectos adversos que pueden generar en su salud mental. Por lo que conocer que ocurre en las familias con integrantes con TEA podría ayudar a identificar sus problemáticas con el objetivo de disminuirlas. Es por ello que las redes sociales de apoyo cobran gran importancia para las familias, presentando necesidad de ellas, lo que constituye el fenómeno de estudio de esta investigación “apoyo social”.

Situar el fenómeno de estudio: a nivel mundial, Latino Americano, chileno, y a nivel local o según programa específico.

Trastorno del Espectro Autista

El conocimiento de la prevalencia de los TEA es fundamental para cualquier país u organismo (nivel local, nacional o internacional), ya que, sin ese dato, no es posible planificar adecuadamente los recursos sanitarios y/o educativos que requiere este colectivo (MÁLAGA, 2019)

A continuación, se presentará la prevalencia del Trastorno del Espectro Autista a nivel mundial, latinoamericano, chileno y a nivel regional. Con el fin de exponer un panorama general.

A nivel mundial

Según la OMS (2023). Se calcula que, en todo el mundo, uno de cada cien niños tiene autismo. Esta estimación representa una cifra media, pues la prevalencia observada varía considerablemente entre los distintos estudios. No obstante, en algunos estudios bien controlados se han registrado cifras notablemente mayores. La prevalencia del autismo en muchos países de ingresos bajos y medianos es hasta ahora desconocida.

Tabla 1. Tasa de prevalencia del Trastorno del Espectro Autista a nivel mundial.

Año	País	Prevalencia (10.000 hab)
1943	Estados Unidos	4
1966	Inglaterra	7
1964	Reino Unido	4
2009		157
2000	Alemania	4
2005		5
2011	Asia	264
2011	Brasil	25
2013	Suecia	4
2013	Francia	4
2013	Islandia	120
2013	Finlandia	12
2013	México	30 a 116
2013	España (Islas Canarias)	61
2015	Nigeria	11

Fuente: André, Tatiane & Valdez-Montero, Carolina & Félix, Rosario & Gámez- Medina, Mario. (2019)

Estados Unidos

La tasa de menores diagnosticados con autismo en Estados Unidos no ha dejado de crecer desde el año 2000, pero dos nuevos informes de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades de EE. UU. (CDC, por sus siglas en ingles) ponen de manifiesto disparidades en los tipos de menores a

los que se diagnostica el trastorno del espectro autista y retrocesos en la detección precoz.

Según los CDC, en 2020, aproximadamente 1 de cada 36 menores había sido diagnosticado de autismo a la edad de 8 años, es decir, alrededor del 2,8%. Eso está por encima de una prevalencia de 1 de cada 44, en 2018, y de 1 de cada 150 menores, en 2000.

Según los CDC, esta tendencia a largo plazo “se ha interpretado en gran medida como mejoras en la identificación más equitativa de TEA, particularmente para menores en grupos que tienen menos acceso o enfrentan mayores barreras para obtener servicios”

Los CDC afirman que se necesita más investigación para comprender esta variación, que podría estar relacionada con las diferencias en las estrategias utilizadas para identificar y diagnosticar la condición.

EUROPA

Son más heterogéneos y se basan en diversos estudios publicados por diferentes autores, cada uno con metodología propia, lo que aumenta la dificultad para obtener conclusiones válidas al intentar establecer comparaciones. En una publicación reciente, se hallaron unos 50 estudios indexados en PubMed hasta 2016, en los que se analizaba específicamente la prevalencia de los TEA en Europa. Uno de los estudios más importantes fue el realizado por Parner y colaboradores en 2008, en el que se analizó la prevalencia de los TEA en toda la población infantil de Dinamarca (país que cuenta con una gran base de datos nacional donde se codifican todos los diagnósticos psiquiátricos- Danish National Psychiatric Registry- DNPR9) Se hallaron unas tasas de prevalencia similares a las publicadas por el CDC de EE. UU. Asimismo en países como Noruega, Portugal y Holanda dando un promedio de 1 de cada 100 niños es diagnosticado con TEA. (MÁLAGA, 2019)

La Biblioteca del Congreso Nacional de Chile, por medio del documento llamado Trastorno del Espectro Autista. Epidemiología, aspectos psicosociales, y políticas de apoyo en Chile, España y Reino Unido, realizado por María Pilar Lampert-Grassi analista del área de Asesoría Técnica Parlamentaria de la BCN. En este documento muestra cifras internacionales del TEA dadas por la Organización Mundial de la Salud.

El TEA se presenta en diversos grados de severidad. Según los datos entregados por National Health Statidistic Reports, la mayoría de los niños con TEA (58,3%) lo presenta a un nivel leve, mientras el 34% a nivel moderado y un 6,9% severo. Estudios sobre la materia han dado cuenta de la importancia en la intervención en la primera infancia para optimizar el desarrollo y bienestar de las personas con TEA. En forma particular, las características propias de este trastorno influyen negativamente en los logros educativos y sociales, así como en las oportunidades de empleo. (Caly.S, 2020)

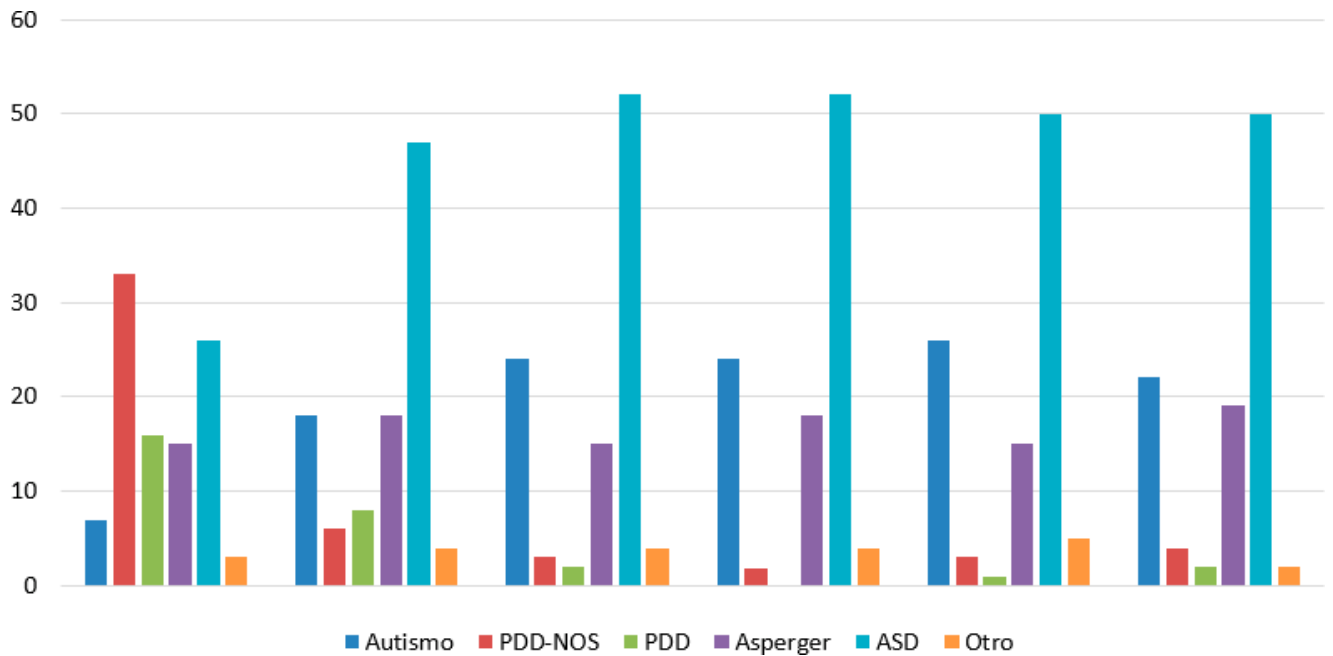
Latinoamérica

Los datos epidemiológicos evidencian que la prevalencia de los TEA esta entre el 1 y el 1.5% en Latinoamérica, México presenta una prevalencia de 0.87% y en Brasil se considera que veinticinco personas sufren algún TEA por cada diez mil habitantes (25/10.000)

Los estudios realizados en países latinoamericanos para evaluar la cantidad de pacientes con TEA son escasos, lo cual dificulta visualizar el perfil epidemiológico de la zona. Un estudio internacional de la Red Espectro Autista Latinoamericana desarrollado en conjunto con investigadores de Argentina, Brasil, Chile, Republica Dominicana, Uruguay y Venezuela evidencia los resultados obtenidos de 2.685 cuestionarios. Se observa la incidencia del autismo, trastorno generalizado del desarrollo no especificado, trastorno

penetrante del desarrollo, asperger, trastorno del espectro autista, y otros trastornos del neurodesarrollo en varios países de Latinoamérica.

Grafico 1. Prevalencia de Autismo en Latinoamérica



Fuente: Red Espectro Autista Latinoamérica (2016)

Chile

Según un estudio realizado para estimar la prevalencia de TEA en niños y niñas entre 18- 30 meses en centro de atención primaria de salud urbanos de la región Metropolitana de Santiago.

El calculo de tamaño muestral se realizo mediante la formula para poblaciones finitas considerando: una prevalencia de 0,5, el tamaño de la población para este rango de edad según el Censo 2012 (correspondiente a 8.366 niños), un nivel de confianza de 90% y una precisión del 5%. El tamaño de muestra a evaluar fue de 264 niños. (Andes Pediatrica , 2021)

La prevalencia de TEA obtenida en a muestra fue de 1,96%, es decir, 1 en 51 niños, con una distribución por sexo de 4 niños por una niña. Esta prevalencia se asemeja a las mas altas reportadas a nivel mundial. Con predominio en el sexo masculino, lo que se alinea con lo reportado en la literatura, lo que la convierte en un problema de salud, con la inminente necesidad de tomar decisiones de políticas públicas en educación y salud para el estudio y abordaje multidisciplinario de estos pacientes y así responder a las necesidades de los niños chilenos con TEA. (Andes Pediatrica , 2021)

A nivel local de la región de Valparaíso, existen diversos centros terapéuticos para personas con TEA, no obstante, no se tiene un catastro de personas diagnosticadas con Trastorno del Espectro Autista, por su parte el Centro Terapéutico “Casa Azul” que opera en San Felipe, atiende a 129 niños y niñas pertenecientes a algunas localidades aledañas a la ciudad.

Marco teórico del fenómeno de estudio: Apoyo social

El apoyo social se refiere al conjunto de recursos humanos y materiales externos con los que cuenta una persona para superar un determinado problema, lo que permite que su bienestar mejore.

El surgimiento del concepto de red de apoyo social nace con John Barnes en el año 1954 tras la necesidad de explicar aspectos como “ el acceso a puesto de trabajo, la actividad política y los roles maritales”, para el año 1955, Bott

Elizabeth, describía a la red social como “ una configuración social en la que algunas unidades externas que la componen mantienen relaciones entre sí”, mientras que Caplow (1955) citado por Gonzales en el 2001, abarca también en sus estudios la variable de redes de apoyo social para su análisis. (Aranda. C, 2013).

Según (Aranda. C, 2013). Años más tarde se fueron publicando diversos artículos con respecto al tema, los cuales postulaban al apoyo social como “amortiguador de los procesos estresantes vitales “, “los vínculos entre individuos o entre individuos y grupos que sirven para mejorar la adaptación cuando uno se enfrenta a situaciones de estrés, reto o privación”. En los ochenta algunos autores refieren al apoyo social como “ el contenido funcional de las interacciones sociales”, otros como la “totalidad de recursos provistos por otras personas” y finalmente otro grupo de autores lo describían como aquel que “ se relaciona con la calidad de vida e incluye el conjunto de provisiones expresivas o instrumentales (percibidas o recibidas) proporcionadas por la comunidad, las redes sociales y las personas de confianza, que se pueden producir tanto en situaciones cotidianas como de crisis”.

Aranda y Pando (2013), en su artículo “conceptualización del apoyo social y las redes de apoyo social” hacen una revisión histórica la cual se sintetiza en la siguiente tabla:

Tabla 2 Definiciones de Apoyo Social

Autores/as	Año	Definición
Kaplan, Cassel y Gores	1977	“Grado de satisfacción de las necesidades sociales básicas (afecto, estima y pertinencia) a través de su interacción con otros individuos.”
Johnson y Sarason	1979	“Grado en que los individuos tienen acceso a recursos sociales, a partir de relaciones de confianza con otros individuos.”
Lin, Dean y Ensel	1986	“Conjunto de provisiones expresivas o instrumentales - percibidas o recibidas- proporcionadas por la comunidad, las redes sociales y las personas de confianza”
Ander-Egg	2004	“Toda acción, conducta o comunicación que tiene el propósito de proteger, auxiliar o ayudar -a otro y otros- a afrontar situaciones problemáticas, de tipo individual, grupal y/o social”
Yanguas y Leturia	2006	“Conjunto de relaciones sociales, entre las que destacan las familiares, que proveen al sujeto de afecto, ayuda, imagen positiva, información, etc., y que es, al mismo tiempo, un mediador importante en el proceso de afrontamiento de los acontecimientos estresantes.”
Ponce y cols	2009	“Proceso interactivo en donde se obtiene ayuda emocional, instrumental y afectiva de la red social que nos rodea, teniendo un efecto protector sobre la salud y amortiguador del estrés que supone una enfermedad.”

Fuente: Aranda y Pando (2013)

así es como se puede evidenciar que a lo largo de los años diversos autores han profundizado con respecto al concepto de Apoyo Social, definiéndolo como una categoría, proceso, acción, etc. Sin embargo, es un concepto versátil y transversal a muchas áreas de la interacción social y procesos del ciclo vital del ser humano.

Según un artículo llamado “*Apoyo Social: Mecanismos y modelos de influencia sobre la enfermedad crónica*” escrito por Alfonso Alonso Fachado, Martín Menéndez Rodríguez y Laura Gonzales Castro, en el contexto de una tesis doctoral realizada en España en el año 2013, existen dimensiones del apoyo social, las cuales clásicamente se han definido de la siguiente manera:

- a) **Apoyo Estructural o cuantitativo.** También denominada red social. Se refiere a la cantidad de relaciones sociales o número de personas a las que puede recurrir el individuo para ayudarle a resolver los problemas planteados (familia, amigos, situación marital o pertenencia al grupo de pares) y la interconexión entre estas redes. Esta red social tendrá unas características en cuanto al tamaño, frecuencia de contactos, composición, densidad, parentesco, homogeneidad y fuerza. En función de estas características una red puede resolver mejor unas necesidades que otras.

- b) **Apoyo Funcional o cualitativo.** Tiene un carácter subjetivo y se refiere a las percepciones de disponibilidad de soporte. Cobb la concibe como la percepción que lleva el individuo a creer que lo cuidan, que es amado, estimado y valorado, que pertenece a una red de comunicaciones y obligaciones mutuas. Sus componentes más importantes son el apoyo emocional, informativo, instrumental, afectivo e interacción social positiva.

En este sentido los autores explican cada uno de estos componentes:

Apoyo emocional: relacionado con el cariño y empatía. Parece ser uno de los tipos de apoyo más importantes. En general, cuando las personas consideran que otra persona les ofrece apoyo, se tiende a conceptualizar en torno al apoyo emocional

Apoyo informativo: Se refiere a la información que se ofrece a otras personas para que estas puedan usarla para hacer frente a las situaciones problemáticas. Se diferencia del apoyo instrumental en que la información no es en sí misma la solución, sino que permite a quien la recibe ayudarse a sí mismo.

Apoyo instrumental: es ofrecido cuando se utilizan ayudas instrumentales o materiales que directamente ayudan a quien lo necesita.

Apoyo afectivo: se refiere a las expresiones de afecto y amor que le son ofrecidas a los individuos por parte de su grupo más cercano

Interacción social positiva: la interacción social se relaciona con pasar tiempo con los otros y la disponibilidad de estas para distraerse, divertirse, etc.

Apoyo Social y Salud

El apoyo social ha demostrado tener influencia en diversos aspectos relacionado con los procesos de salud y enfermedad; entre ellos, la forma de afrontar el estrés, la progresión de la enfermedad, el ajuste y la recuperación de la enfermedad, la recuperación posquirúrgica y el inicio y mantenimiento de los cambios conductuales necesarios para prevenir enfermedades o complicaciones. Por ello, se ha llegado a afirmar que el insuficiente apoyo social puede considerarse como un factor de riesgo en cuanto a la morbilidad y la mortalidad al menos comparable a factores tan bien establecidos como el fumar, la hipertensión, la hipercolesterolemia, la obesidad y la escasa actividad física (Kiecolt-Glaser, Mcguire, Robles y Glaser, 2002). Cita sobre cita

Convencionalmente se proponen dos modelos para explicar la asociación entre apoyo social y salud. Por una parte, el modelo del efecto directo, que postula que el apoyo social favorece los niveles de salud, independientemente de los niveles de estrés del individuo; por otra parte, el modelo del efecto amortiguador, que postula que el apoyo social protege a los individuos de los

efectos patogénicos de los eventos estresantes. Estos modelos resultan de conceptualizar al apoyo social como variable antecedente o simultánea (modelo del efecto directo) o como una variable interviniente en la relación estrés enfermedad (modelo amortiguador) (Castro R. , 1997)

Esta importante relación entre apoyo social y estrés se puede explicar de diversas formas. Una primera sería el efecto directo del apoyo social en la actividad fisiológica; así, el tener más apoyo se ha asociado con menores niveles de frecuencia cardíaca, presión arterial y catecolaminas, y con una mejor función inmune (Uchino y cols., 1996). Otra explicación sería que el disponer de apoyo le ayuda al individuo a tener más flexibilidad cognitiva y un mejor desempeño en los roles necesarios para afrontar el estrés. Una última explicación, relacionada con las anteriores tiene que ver con la relación entre la ansiedad y los factores de afiliación y comparación social. El estar con otros, especialmente con quienes se hallan en condiciones similares, puede tener un efecto reductor de la ansiedad. El apoyo social crearía un sentimiento de bienestar y de seguridad que puede ser especialmente importante en momentos de estrés, y sus efectos benéficos pueden operar durante las fases de valoración y de afrontamiento del proceso de estrés. (Almagia, 2004)

El apoyo social es fundamental en los programas dirigidos a las familias; a pesar de la gran variedad de programas existentes bajo el encabezado “programas de apoyo a la familia”, todos comparten un objetivo en común: reconocer el impacto negativo que numerosas fuentes de estrés tienen en la vida familiar (Bonilla, 2013)

Escalas de medición para el apoyo social

Existen diferentes sistemas para medir el apoyo social, en relación con las distintas medidas y dimensión del apoyo que se quieran medir. La elección se facilita si tenemos claro que dimensión se quiere medir, si se conoce su relación con la salud y si se sabe el coste en tiempo que tiene su uso, sobre

todo si por razones de nivel educativo del encuestado no se puede autoadministrar.

En la línea de aportar instrumentos de rápido y sencillo manejo para evaluar el apoyo social, hace unos años se validó el cuestionario Duke-UNC modificado por Broadhead. Algunos investigadores explican que este cuestionario tiene dos limitaciones: no cuantificar la red social y otra limitarse a evaluar solo dos dimensiones del apoyo cualitativo.

Otro instrumento que existe es el MOS, que es un cuestionario que evalúa el apoyo social. Este cuestionario breve y multidimensional, que puede ser autoadministrado, fue propuesto por Sherbourne y Stewart, y desarrollado por un grupo de estudio para analizar diferentes estilos de práctica médica de la Atención Primaria en Estados Unidos y las dimensiones de los recursos en pacientes con distintas patologías.

Fue validado en 2005 por Revilla y sus colaboradores, para su uso en Atención primaria, según autores se trata de un instrumento válido y fiable que permite tener una visión multidimensional del apoyo social, que ayuda a poner de manifiesto situaciones de riesgo social elevado, para poder intervenir sobre las personas y sus entornos sociales en función de las necesidades detectadas. (comunitaria, 2014)

TABLA 1. CUESTIONARIO MOS

Las siguientes preguntas se refieren al apoyo o ayuda de que usted dispone

1. Aproximadamente, ¿cuántos amigos íntimos o familiares cercanos tiene usted? (personas con las que se encuentra a gusto y puede hablar acerca de todo lo que se le ocurre).

Escriba el número de amigos íntimos y familiares cercanos

La gente busca a otras personas para encontrar compañía, asistencia u otros tipos de ayuda. ¿Con qué frecuencia dispone usted de cada uno de los siguientes tipos de apoyo cuando lo necesita?

Marque con un círculo uno de los números de cada fila.

	Nunca	Pocas veces	Algunas veces	La mayoría de veces	Siempre
2. Alguien que le ayude cuando tiene que estar en la cama	1	2	3	4	5
3. Alguien con quien puede contar cuando necesita hablar	1	2	3	4	5
4. Alguien que le aconseja cuando tiene problemas	1	2	3	4	5
5. Alguien que le lleva al médico cuando lo necesita	1	2	3	4	5
6. Alguien que le muestra amor y afecto	1	2	3	4	5
7. Alguien con quien pasar un buen rato	1	2	3	4	5
8. Alguien que le informa y le ayuda a entender una situación	1	2	3	4	5
9. Alguien en quien confiar o con quien hablar de sí mismo y sus preocupaciones	1	2	3	4	5
10. Alguien que le abraza	1	2	3	4	5
11. Alguien con quien pueda relajarse	1	2	3	4	5
12. Alguien que le prepare la comida si no puede hacerlo	1	2	3	4	5
13. Alguien cuyo consejo realmente desee	1	2	3	4	5
14. Alguien con quien hacer cosas que le sirvan para olvidar sus problemas	1	2	3	4	5
15. Alguien que le ayude en sus tareas domésticas si está enfermo	1	2	3	4	5
16. Alguien con quien compartir sus temores y problemas más íntimos	1	2	3	4	5
17. Alguien que le aconseje cómo resolver sus problemas personales	1	2	3	4	5
18. Alguien con quien divertirse	1	2	3	4	5
19. Alguien que comprenda sus problemas	1	2	3	4	5
20. Alguien a quien amar y hacerle sentirse querido	1	2	3	4	5

formulación del problema

A continuación, se expondrán los argumentos que sostienen el problema de esta investigación.

El autismo es un síndrome que, por la naturaleza y severidad de sus síntomas, comprometen la calidad de vida no solo de la persona que la sufre sino también de sus padres y familiares, dificultando sus aprendizajes y relaciones sociales, habiendo incierta su capacidad de auto valimiento, independencia y vida productiva futura. (Morales, 2010)

Como se ha abordado a lo largo de este informe, la familia, principalmente los padres tienen un rol fundamental como apoyo a la persona con este trastorno, por ello resulta importante contemplar las capacidades que ellos tienen. La capacidad de los padres para desplegar estrategias de afrontamiento puede influir diferencialmente en su capacidad para enfrentarse mejor a las responsabilidades que comporta el ejercicio de la paternidad. Se debe a que el compromiso de los padres en la crianza, que combina el uso del apoyo instrumental, afrontamiento activo, planificación y apoyo emocional mantiene una correlación negativa con el estrés parental y media la relación entre los síntomas de TEA y el estrés. También, los altos niveles de estrés en padres de personas con TEA mantienen relación negativa con estrategias eficaces de afrontamiento. Por otra parte, el escaso uso de este tipo de estrategias se asocia significativamente con el aumento de problemas de conducta en niños con autismo. El Apoyo social es otro factor de protección contra los efectos de estrés, permitiendo una valoración menos amenazante de la situación. Un nivel alto de apoyo social por parte de la familia, de los amigos o de la pareja pueden reducir o incluso eliminar los efectos del estresor. Este apoyo resulta fundamental en la evolución del trastorno autista ya que, junto con el nivel educativo, predice las habilidades de socialización de adolescentes con TEA. (Miranda, 2023)

Para permitir que las personas con síndrome del espectro autista vivan una vida larga y satisfactoria de la manera más autónoma e independiente posible, es necesario un cambio de mentalidad en la sociedad que apoye su participación y su inclusión. Esto conlleva la creación y mantenimiento de los servicios de apoyo necesarios, así como el fomento de la accesibilidad para el autismo en todos los sectores, es esencial considerar las necesidades sanitarias de estas personas más allá de su diagnóstico de autismo.

En marzo del 2023 en Chile se promulgó la ley 21.545 que **“Establece la promoción de la inclusión, la atención integral, y la protección de los derechos de las personas con Trastorno del Espectro Autista en el ámbito social, de salud y educación”**. (BCN, 2023) Esta ley constituye un avance para la población con autismo, ya que en ella se contemplan principios como el trato digno, autonomía progresiva, perspectiva de género, intersectorialidad, participación y diálogo social, neurodiversidad, detección temprana y seguimiento continuo, además de, el reconocimiento dentro de la ley de discapacidad para quienes lo requieran. Sin embargo, solo en un apartado hacen referencia a los apoyos, específicamente en el artículo 7, en donde expresa *“Velar por la provisión de servicios de apoyo que las personas con trastorno del espectro autista requieran”*, solo contempla a la persona diagnosticada, no a su familia ni a los principales cuidadores. En el artículo 25, estipula que las personas que sean tutores legales de menores de edad diagnosticados con trastorno del espectro autista están facultadas para acudir a emergencias y ausentarse de sus trabajos el tiempo que la emergencia lo requiera y estarán justificados ante su empleador. De esta manera y con otras disposiciones legales menos relevantes en Chile se reconoce a las personas con Síndrome del Espectro Autista.

Actualmente existen diversas organizaciones privadas, con y sin fines de lucro que aportan en el desarrollo de las familias con integrantes con TEA, no

obstante, por un tema de recursos solo se pueden enfocar en la persona diagnosticada, centrando toda la atención en ella, dejando de lado los requerimientos que puedan tener quienes les cuidan u otro miembro de la familia, por lo tanto, las necesidades de las familias se encuentran totalmente desatendidas, ya que no se reconocen.

Según lo expuesto en el presente capítulo de este documento, a modo de síntesis el problema de investigación se define “*Desconocimiento respecto a las necesidades de apoyo que presentan las familias de niños, niñas y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista*”.

Capitulo III: Marco Metodológico

Presentación del capítulo

El siguiente capítulo es la continuación de lo expuesto anteriormente como Marco Teórico en donde se definió el problema de investigación: *“Desconocimiento respecto a las necesidades de apoyo que presentan las familias de niños, niñas y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista”*.

A continuación, los siguientes ítems abordarán el marco metodológico, en este se describirá el enfoque elegido, el tipo de investigación entre otros lineamientos metodológicos que tienen por objetivo ser guía de apoyo para la posterior recolección de datos y análisis. Proporcionando así, un mayor entendimiento para los lectores.

Fundamentación metodológica.

La investigación es muy útil para distintos fines: crear nuevos sistemas y productos; resolver problemas económicos y sociales; ubicar mercados, diseñar soluciones y hasta evaluar si hemos hecho algo correctamente o no. Incluso para abrir un pequeño negocio familiar es conveniente usarla. **Fuente especificada no válida.** Para los distintos fines que se utiliza la investigación, es necesario guiarse por un paradigma metodológico que delimite expresamente los lineamientos para desarrollarla. El cual puede ser cuantitativo o cualitativo, depende de los objetivos de él o la investigadora.

En la Guía Didáctica de metodología de la investigación cuantitativa y cualitativa, Carlos Monje Álvarez **Fuente especificada no válida.** describe expresa investigación cualitativa por su parte se nutre epistemológicamente de la hermenéutica, la fenomenología y el interaccionismo simbólico.

- ✓ **El pensamiento hermenéutico** parte del supuesto que los actores sociales no son meros objetos de estudio ni deben cosificarse, su participación significa procesos reflexivos y participación activa. También pueden ser observados como subjetividades que toman decisiones y tienen capacidad de la reflexionar sobre su situación.

- ✓ **La fenomenología** reconoce la interdependencia entre el sujeto y objeto en el proceso del conocimiento, afirma que los procesos sociales dependen de la manera en que los propios actores sociales los perciben. La fenomenología trata de comprender los fenómenos a partir

del sentido que adquieren las cosas para los individuos en el marco de su “proyecto del mundo” donde se originan. Los fenómenos dan especial sentido a las evidencias de la vida cotidiana y consideran que los acontecimientos se hacen comprensibles en la medida que son iluminados por los puntos de vista que forman el proyecto del mundo de los sujetos sociales.

- ✓ **El interaccionismo simbólico** postula que la conducta humana solo puede comprenderse y explicarse en relación con los significados que las personas dan a las cosas y a sus acciones. La realidad de los individuos se estudia desde el interior, a partir de lo que ellos perciben a través de sus experiencias vividas.

A partir de lo anterior que demuestra la importancia de las personas y los significados que le atribuyen a sus propias experiencias, es que el presente proyecto investigativo se desarrollará bajo los lineamientos de la **metodología cualitativa**, ya que la pretensión de la investigadora es aportar conocimiento desde la experiencia de los sujetos de investigación a través de sus propias narraciones para vincular la teoría expuesta anteriormente con los hallazgos presentes en el relato de los actores sociales.

También se ha elegido esta metodología, entendiendo que las investigaciones cualitativas se basan más en una lógica y proceso inductivo (explorar y describir). Van de lo particular a lo general. Por ejemplo, en un típico estudio cualitativo, el investigador entrevista a una persona, analiza los datos que obtuvo y saca algunas conclusiones; posteriormente, entrevista a otra persona, analiza esta nueva información y revisa sus resultados y

conclusiones, procediendo caso por caso para llegar a una conclusión más general. **Fuente especificada no válida..**

De igual manera según sus planteamientos la investigación cualitativa es abierta, fundamentada en la experiencia y la intuición, se aplica cuando los estudios utilizan un menor número de casos. En este proyecto de investigación se conocerá *“la percepción sobre las necesidades de apoyo social que presentan las familias de niños, niñas y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista”*.

Por lo tanto, las personas participantes demostrarán en diferentes lenguajes sus percepciones (gestos y emociones), lo que significa que no solo serán vistos como datos para una estadística, sino que se buscare interpretar lo que se va captando para profundizar en sus análisis.

Diseño de investigación

El diseño de una investigación representa la estructura que debe seguir quien investiga, para obtener resultados acordes a los objetivos planteados y que a su vez estos sean confiables.

El diseño cualitativo es un diseño flexible a partir de información cualitativa, que no implica un manejo estadístico riguroso, ya que, su estructura se orienta más al proceso, que a la obtención de resultados. La finalidad del diseño cualitativo se puede explicar a través del siguiente esquema de punteo **Fuente especificada no válida..**

- ✚ Caracterizar y responder de manera conjunta y articulada: - como siente?, - Como piensa? ¿Y, - Como actúa la gente?
- ✚ Describir y comprender lo que la gente vive y como lo vive
- ✚ Interpretar los contextos de la realidad social donde se desarrolla la vida cotidiana de las personas y grupos
- ✚ Explicar cómo las personas conocen e interpretan la realidad.
- ✚ Internalizar el mundo socio simbólico y cultural de sus contextos.

En la presente investigación la problemática será abordada a través del diseño cualitativo de **estudio de casos**. El autor Monje Álvarez **Fuente especificada no válida**. explica que el diseño cualitativo se puede considerar como un examen sistemático de un fenómeno específico. Lo anterior, se refleja a través de este estudio mediante el concepto de **apoyo social**.

Los estudios de caso proporcionan una descripción intensiva y holística del fenómeno. Su propósito fundamental es comprender la particularidad del caso, en el intento de conocer cómo funcionan todas las partes que los componen y las relaciones entre ellas para formar un todo. Los casos pueden ser personas, un evento, un programa o grupos, en este proyecto los casos serán las familias. Siguiendo a Monje Álvarez **Fuente especificada no válida**. Los estudios de caso se agrupan en tres categorías:

- ✚ Descriptivo: Informe detallado, sin fundamentación teórica
- ✚ Interpretativo: Descripciones densas, con fundamentación teórica
- ✚ Evaluativo: Descripción y explicación con formulación de juicios de valor

La categoría que se utilizará en esta investigación será interpretativa, entendiendo que aporta las bases para guiar la investigación, desde los

paradigmas de interpretación experiencial, entendiendo que la presente investigación busca que las familias describan extensamente sus percepciones en cuanto al apoyo social, y pretende abstraer interpretaciones diversas de los procesos para propender espacios interpretativos y que puedan propiciar el sentido de la reflexión de los lectores del estudio.

Tipo de estudio

El tipo de estudio va a definir el “alcance de la investigación”, el cual puede ser exploratorio, correlacional, descriptivo o explicativo, la elección del alcance va a depender de los objetivos, tipo de información y nivel de análisis que pretende llegar la investigación. Este proyecto se desarrollará a través de estudios exploratorios y descriptivos, los cuales se definen de la siguiente manera:

Según Hernández Sampieri, Fernández Collado y Baptista Lucio **Fuente especificada no válida**. los estudios exploratorios se realizan cuando el objetivo es estudiar un problema de investigación poco estudiado, cuando la revisión de la literatura revelo que solo hay ideas vagas no estudiadas relacionadas con el tema o bien cuando se desea indagar desde nuevas perspectivas. Estos estudios sirven para familiarizarnos con fenómenos relativamente desconocidos, obtener información sobre la posibilidad de llevar a cabo una investigación más completa respecto de un contexto particular.

Por su parte los estudios descriptivos consisten en detallar fenómenos, situaciones, contextos y eventos, como son y como se manifiestan, buscando especificar las propiedades, características y los perfiles de las personas,

grupos, comunidades, procesos, objetos o cualquier otro fenómeno que se someta a un análisis. Es decir, únicamente pueden medir o recoger información de manera independiente, su utilidad consiste en mostrar con precisión los ángulos o dimensiones de un fenómeno.

La elección de estos tipos de estudios, está regida por el objetivo principal de investigación que es conocer la percepción con respecto a las necesidades de apoyo social de las familias de niños, niñas y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista, en ese sentido el estudio de tipo exploratorio es acorde, entendiendo que, si bien el Trastorno de Espectro Autista es un fenómeno altamente estudiado, en este proyecto se pretende conocer la perspectiva de las familias de las personas que han sido diagnosticadas con este Trastorno.

Teniendo a la base que, de acuerdo con la literatura revisada anteriormente en el marco teórico, solo existen estudios referidos a las personas que padecen esta condición, más no a quienes los rodean. Por su parte, los estudios descriptivos, van a permitir descubrir cómo se manifiestan las necesidades de apoyo social presente en estas familias, lo cual se da desde un contexto y situación precisa, como lo es la realidad de cada familia.

Tipo de diseño

El tipo de diseño en una investigación se requiere para desarrollar un plan o estrategia, con el fin de visualizar la manera practica concreta de responder a las preguntas de investigación, además de cubrir los objetivos fijados, esto es lo que explica Hernández Sampieri, Fernández Collado y Baptista Lucio **Fuente especificada no válida.** al respecto de la investigación cuantitativa,

siguiendo a estos autores definen los diseños: **experimentales y no experimentales**. Estos a su vez, se dividen en transeccional y longitudinal. Sin embargo, al ser una investigación con enfoque cualitativo, este tiene sus propias características, y estas pueden verse determinadas por el problema de investigación, los objetivos planteados, metodología implementada, entre otros aspectos claves **Fuente especificada no válida..**

Al respecto Hernández Sampieri, Fernández Collado y Baptista Lucio **Fuente especificada no válida.**, postulan que cada estudio cualitativo, es por sí mismo un diseño de investigación, entendiendo que, no existen dos investigaciones cualitativas iguales, algunas pueden compartir ciertas similitudes, pero no replicas, como en la investigación cuantitativa, ya que sus procedimientos son estandarizados.

En la investigación cualitativa el diseño adquiere otro significado, porque estas investigaciones no se planean con detalle y están sujetas a las circunstancias de cada ambiente o escenario en particular, en este enfoque el diseño se refiere al “abordaje” general que se habrá de utilizar en el proceso de investigación

Fuente especificada no válida..

Según explican los autores antes mencionados, existen diversas tipologías de diseño cualitativos, pero dentro de las más comunes y recientes, se encuentran los diseños genéricos: teoría fundamentada, diseños etnográficos, diseños narrativos y diseños de investigación-acción.

Luego de esta revisión sobre los diseños de investigación, la elección de la investigadora es el diseño narrativo, ya que en este el investigador recolecta datos sobre las historias de vida y experiencias de ciertas personas para describirlas y analizarlas. Resultan de interés los individuos en sí mismos y su entorno. Mertens (2005) divide a los estudios narrativos en :

- + Tópicos: enfocados en una temática, suceso o fenómeno
- + Biográficos: de una persona, grupo o comunidad; sin incluir la narración de los participantes “en vivo”, ya sea porque fallecieron o no recuerdan a causa de su edad avanzada o enfermedad, o son inaccesibles
- + autobiográficos: de una persona, grupo o comunidad incluyendo orales “en vivo” de los actores participantes **Fuente especificada no válida..**

De acuerdo con, esta clasificación el proyecto de investigación sería **de tópicos** ya que este, se enfoca en un fenómeno en particular, en este caso, se enfoca en la concepción teórica del **apoyo social**.

Problemática y fundamentación de la investigación

La problemática de investigación que se abordará en el presente estudio es el *“desconocimiento respecto a las necesidades de apoyo que presentan las familias de niños, niñas y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista”*.

Su fundamentación esta abordada de manera extensa en el marco teórico anteriormente expuesto, no obstante, en este punto es necesario exponer que este estudio, es requerido de realizar por un hecho reciente, que es la promulgación de la “LEY TEA”.

Dicho marco normativo, reconoce y reivindica teóricamente los derechos de las personas diagnosticadas con Trastorno del Espectro Autista y sus derechos, sin embargo, dada la realidad de estas personas y sus familias, esta ley llega de manera tardía y queda al debe en diversas materias que se deben tener en cuenta, como lo son las necesidades de apoyo social que presentan las familias.

La investigadora se adentró en un proceso exploratorio, logrando evidenciar que existe un desconocimiento por parte de la población en general y de las instituciones acerca del rol que cumplen las personas que acompañan a alguien con diagnóstico de TEA, así como también, no reconoce las necesidades que estas presentan en función de convivir con ellos, por lo tanto se invisibilizan y no se consideran para la creación de leyes y políticas públicas, que les sean de garantes de atención y apoyo frente a estas necesidades.

Pregunta de investigación

¿Cuáles son las percepciones con respecto al apoyo social de las familias de niños, niñas y adolescentes con trastorno del espectro autista pertenecientes al centro terapéutico casa azul?

Objetivos de investigación

- ✚ **Objetivo General:** _Develar las percepciones de las familias de los niños, niñas y adolescentes pertenecientes al centro terapéutico “Casa Azul” de la ciudad de San Felipe, con relación a las necesidades de apoyo social.

Objetivos Específicos:

1. Identificar las características socio demográficas de las familias de los niños, niñas y adolescentes pertenecientes al centro terapéutico “Casa Azul” de la ciudad de San Felipe.
2. Describir las percepciones de las familias de los niños, niñas y adolescentes pertenecientes al centro terapéutico “Casa Azul” de la ciudad de San Felipe. Respecto al estrés parental
3. Identificar las estrategias de apoyo social de las familias de los niños, niñas y adolescentes pertenecientes al centro terapéutico “Casa Azul” de la ciudad de San Felipe.
4. Analizar las percepciones de las familias de los niños, niñas y adolescentes pertenecientes al centro terapéutico “Casa Azul” de la ciudad de San Felipe desde la perspectiva de la necesidad de apoyo social.

Muestra de Investigación

En los estudios cualitativos el tamaño de muestra no es importante desde una perspectiva probabilística, pues el interés del investigador no es generalizar los resultados de su estudio a una población más amplia. Lo que se busca en la indagación cualitativa es profundidad. Nos conciernen casos (participantes, personas, organizaciones, eventos, animales, hechos, etc.) que ayuden a entender el fenómeno de estudio y a responder a las preguntas de investigación **Fuente especificada no válida..**

Mertens (2005), señala que, en el muestreo cualitativo, es usual comenzar con la identificación de ambientes propicios, luego de grupos y finalmente, de

individuos. Inclusive, la muestra puede ser una sola unidad de análisis (estudio de caso). La investigación cualitativa, por sus características, requiere de muestras más flexibles. La muestra se va evaluando y redefiniendo permanentemente **Fuente especificada no válida.**

La decisión del tipo de muestra seleccionada va a depender de la intención de la investigación. Según Hernández Sampieri, Fernández Collado & Baptista Lucio **Fuente especificada no válida.** los tipos de muestras que suelen utilizarse en las investigaciones son las no probabilísticas o dirigidas, cuya finalidad no es la generalización en términos de probabilidad. También se les conoce como “guiadas por uno o varios propósitos”.

El tipo de muestra seleccionado para efectos de esta investigación es la muestra homogénea, en donde las unidades a seleccionar poseen un mismo perfil o características, o bien, comparte rasgos similares. Su propósito es centrarse en el tema a investigar o resaltar situaciones, procesos o episodios en un grupo social.

La muestra de investigación la componen 50 familias de niños, niñas y adolescentes diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista, pertenecientes al centro terapéutico “Casa Azul” en la ciudad de San Felipe.

El universo o población según Hernández Sampieri, Fernández Collado & Baptista Lucio **Fuente especificada no válida.** se define como un conjunto de todos los casos que cumplen con una serie de especificaciones y características definidas por quienes investigan. De igual manera el autor afirma que es necesario que se caracterice de forma adecuada la población

de la muestra con el fin de delimitar correctamente sus parámetros muestrales y la claridad de quienes la componen.

En la presente investigación el universo está compuesto por todas las familias de niños, niñas y adolescentes diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista que atiende el centro terapéutico “Casa Azul” en la ciudad de San Felipe.

Criterios de inclusión

- ✓ Familias que tengan al menos un integrante diagnosticado con Trastorno del Espectro Autista.
- ✓ Familias que pertenezcan al centro terapéutico “Casa Azul” en la ciudad de San Felipe
- ✓ Familias que acepten participar voluntariamente en el estudio
- ✓

Técnicas de Investigación (recolección de datos)

Para llevar a cabo el proceso de recolección de datos, se necesitan métodos e instrumentos, los cuales serán elegidos según el enfoque. Algunos procedimientos son directos como la observación y la entrevista, el método dependerá de los objetivos y el diseño de estudio **Fuente especificada no válida..**

Siguiendo a los autores Hernández Sampieri, Fernández Collado & Baptista Lucio **Fuente especificada no válida.** la recolección de datos ocurre en los ambientes naturales y cotidianos de los participantes o unidades de análisis.

En el caso de seres humanos, en su vida diaria. Ahora bien, el instrumento de recolección de datos en el proceso cualitativo concierne a diversas instrumentalidades, tales como las entrevistas o los grupos de enfoque; lo cual es parcialmente cierto.

Pero, la verdadera respuesta, y que constituye una de las características fundamentales del proceso cualitativo, es el propio investigador, quien mediante diversos métodos o técnicas recoge los datos, quien no solo analizara, sino que constituye un medio en sí mismo para la obtención de la información. Por otro lado, en la investigación cualitativa, los instrumentos no son estandarizados, en ella se trabaja con múltiples fuentes de datos, que pueden ser entrevistas, observaciones directas, documentos, material audiovisual, etc.

Las técnicas que se pretenden utilizar en la presente investigación serán socio lúdicas, desarrollando dinámicas que generen instancias amigables y acogedoras para establecer un escenario cómodo con el fin de que las familias participantes estén dispuestas a entregar la información requerida. De igual manera se utilizarán técnicas socio reflexivas, para que la entrega de la información sea de manera natural y sin presiones.

Como instrumentos se utilizará la entrevista semiestructurada, el cuestionario MOS y grupos focales.

- ✓ **Entrevista Semiestructurada:** en ellas, se usa una lista de áreas hacia las que hay que enfocar las preguntas, es decir, se utiliza una guía de temas. El entrevistador permite que los participantes se expresen con

libertad con respecto a todos los temas de la lista y registra sus respuestas.

- ✓ **Cuestionario MOS:** se caracteriza por ser un cuestionario breve que permite conocer la red familiar y externa de las personas. En el año 2005 se realizó la adaptación de este al español, esa versión se utilizará en la presente investigación, la ventaja de este cuestionario es que es autogestionado, el lenguaje es sencillo y fácil entendimiento.
- ✓ **Grupos focales:** Esta técnica es un espacio en donde se reúnen alrededor de 10 personas y con la guía de un moderador, se expresan de manera libre y espontánea sobre una temática. Es una modalidad de entrevista grupal abierta, el objetivo es conocer el sentir compartido sobre un tema en particular

Criterios de rigor

Para el análisis se considera importante definir los criterios y procedimientos de validación, indispensables para asegurar la científicidad en su aplicación. Los problemas de validación tienen que ver no solo con la recogida de los datos sino también con su interpretación. Estableciendo un paralelo entre la investigación cuantitativa y cualitativa, se adquieren las siguientes equivalencias, asociadas a la validez interna y a la externa, estas corresponden a la credibilidad y la transferibilidad; a fidelidad corresponde la constancia interna y a la objetividad, la fiabilidad. **Fuente especificada no válida..** La investigadora ha seleccionado los siguientes criterios de rigor:

- ✚ **Credibilidad:** hace referencia a si el investigador ha captado el significado completo y profundo de las experiencias de los participantes, particularmente de aquellas vinculadas con el planteamiento del problema. La pregunta por responder es: ¿hemos recogido,

comprendido y transmitidos en profundidad y con amplitud los significados, vivencias y conceptos de los participantes? La credibilidad tiene que ver también con nuestra capacidad para comunicar el lenguaje, pensamientos, emociones y puntos de vista de los participantes. Mertens (2005) la define como la correspondencia entre la forma en que el participante percibe los conceptos vinculados con el planteamiento y la manera como el investigador retrata los puntos de vista del participante. **Fuente especificada no válida.**

Uno de los principales objetivos del proyecto de investigación es que sea creíble y confiable en la información recolectada, es por eso por lo que la investigación debe estar alejada de sesgos de la investigadora, de igual manera los argumentos por parte de los participantes deben ser fiables y demostrables al momento de exponer los resultados del estudio.

✚ **Transferencia:** este criterio no se refiere a generalizar los resultados a una población más amplia, ya que esta no es una finalidad de un estudio cualitativo, sino que parte de estos o su ausencia puedan aplicarse en otros contextos (William, Unrau y Grinnell, 2005). Mertens (2005) también la denomina “traslado”. Sabemos que es muy difícil que los resultados de un estudio cualitativo en particular puedan transferirse a otro contexto, pero en ciertos casos, nos pueden dar pautas para tener una idea en general del problema estudiado y la posibilidad de aplicar ciertas soluciones en otro ambiente. **Fuente especificada no válida.**

El estudio investigativo presenta las condiciones para ser aplicado a otros contextos de similares características, dadas las pautas para quien estime conveniente aplicarlo, ya sea en otros territorios o grupos que compartan los

mismos perfiles, pudiendo utilizar como base los lineamientos del presente proyecto de investigación a fin de construir mayor conocimiento acerca del tema estudiado.

Plan de análisis

A diferencia de los estudios cuantitativos, en la investigación cualitativa se recauda un volumen grande de información de carácter textual, producto de las entrevistas a los informantes, las notas de campo y el material audiovisual o gráfico que se obtienen en el trabajo de campo. El análisis en los estudios cualitativos consiste en la realización de las operaciones a las que el investigador someterá los datos con la finalidad de alcanzar los objetivos propuestos en su estudio **Fuente especificada no válida.**

El autor antes citado describe varias fases para el análisis de los resultados:

- a) Primera fase de descubrimiento, el investigador debe reconocer las pautas con que emergen sus datos, es necesario leer reiteradamente los datos, identificar los temas emergentes en las conversaciones, elaborar tipologías e intentar la elaboración de conceptos y proposiciones teóricas al respecto.
- b) Segunda fase de codificación, se reúnen y analizan los datos según su semejanza, siguiendo la secuencia de: desarrollar categorías de codificación, codificar los datos, separar los datos pertenecientes a cada categoría en forma mecánica y no interpretativa, verificación de los datos sobrantes y redefinición del análisis.
- c) Fase final del análisis, la relativización de los datos consiste en la interpretación de la información según el contexto en el que fue

recolectada, si son datos directos o indirectos, la fuente de información y el sesgo de los propios supuestos.

Para el proyecto investigativo a desarrollar el método más adecuado consiste en reducir los datos, lo que según Monje Álvarez **Fuente especificada no válida.** significa que busca reducir los datos con el fin de expresarlos y describirlos de alguna manera (conceptual, numérica o gráficamente). La reducción de datos es una clase de operación que se realiza a lo largo de todo el proceso, en la investigación cualitativa se refiere a la categorización y dosificación de los datos.

En la metodología cualitativa, los datos recogidos necesitan ser traducidos en categorías con el fin de poder realizar comparaciones y posibles contrastes, de manera que se pueda organizar conceptualmente los datos y presentar la información siguiendo algún tipo de patrón o regularidad emergente.

El estudio de investigación se basa en develar las necesidades de apoyo social que presentan las familias, para ello la categorización resulta cómoda ya que esta puede estar predefinida en las entrevistas semiestructuradas sentando las bases para posteriormente crear criterios unificadores que agrupen las respuestas similares para categorizar las diversas necesidades y sus tipos.

Matriz de programación

A continuación, se presenta la matriz de programación, que será la guía para el proceso de recolección de datos y posterior análisis de la información. La

aplicación de las técnicas e instrumentos será semana a semana ya que se debe tratar de alcanzar a cubrir toda la muestra requerida, facilitando las instancias para generar los diálogos y cumplir con la aplicación de los instrumentos. La programación se divide en 3 etapas:

- ✚ Inmersión en el campo y contacto con la muestra
- ✚ Aplicación de instrumentos de recolección de datos
- ✚ Análisis y elaboración del informe final

Meses	Agosto					Septiembre				Octubre				Noviembre			
Semanas	1	2	3	4	5	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Inmersión en el campo																	
Contacto con la muestra																	
Entrevista																	
Cuestionario MOS																	
Grupo focal																	
Análisis																	
Informe final																	

Fuente: Elaboración Propia

Simbología

Etapa 1
Etapa 2
Etapa 3
Tiempo de holgura

Aspectos éticos considerados en la investigación.

Los aspectos éticos considerados para la presente investigación se basarán en Oxfam, que es una confederación internacional de 20 organizaciones que trabajan juntas en 67 países, como parte de un movimiento global a favor del cambio, para construir un futuro libre la injusticia que supone la pobreza.

Se denomina ética de la investigación a un conjunto de principios y directrices que determinan y orientan el diseño, desarrollo, gestión, uso y divulgación de cualquier investigación que afecte a seres sintientes (personas y animales). Los principios básicos de la ética de la investigación son:

- ✚ Toda investigación debe maximizar los beneficios y minimizar los posibles riesgos y daños tanto para las personas como para la sociedad
- ✚ Se deben respetar los derechos y la dignidad de las personas y colectivos
- ✚ En la medida de lo posible, la participación debería ser voluntaria y adecuadamente informada
- ✚ La investigación debe llevarse a cabo con integridad y transparencia
- ✚ Debe definirse claramente la línea jerárquica de responsabilidades y rendición de cuentas

- ✚ Debe mantenerse la independencia de la investigación, en caso de que no sea posible evitar los conflictos de interés, estos deben expresarse de manera explícita.

En cuanto al consentimiento informado, es esencial que la persona participante en la investigación entienda el propósito de esta, sea consciente de que siempre puede decidir no participar, y sepa que, puede plantear sus dudas o preguntas en cualquier momento. Para ello la información proporcionada a las personas participantes debe incluir:

- ✚ Quién y qué organización está recopilando datos y realizando el estudio
- ✚ En qué actividades participará
- ✚ Cómo se recopilará la información
- ✚ Cómo se almacenará la información
- ✚ Cómo se utilizarán los hallazgos del estudio
- ✚ Cómo se mantendrá la confidencialidad y anonimato, según sea necesario.
- ✚ Cuáles son los mecanismos para abandonar la investigación, presentar quejas o para expresar sus preocupaciones **Fuente especificada no válida.**

Capitulo IV : Análisis de resultados

Introducción al análisis

En este capítulo se expondrán los resultados de la investigación denominada “percepción de las necesidades de apoyo que presentan las familias de niños, niñas y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista”, a través de un extenso análisis que contiene la información obtenida a lo largo del desarrollo de dicha investigación.

Se dará a conocer el tipo de análisis, el instrumento aplicado y el análisis como tal, que se desarrollará en base a categorías relacionadas con los objetivos específicos anteriormente presentados, para posteriormente presentar los hallazgos y finalizar con las conclusiones generales y entorno al trabajo social.

Cabe destacar que el diseño de investigación de estilo narrativo contempla las historias de vida y experiencias de 14 personas entrevistadas, por lo tanto, se mostrarán extractos de las narraciones entregadas por las familias de niños, niñas y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista con el fin de sostener el análisis presentado.

Tipo de análisis

La información obtenida a lo largo de la investigación se expondrá a través de un análisis por categorías que se relacionan directamente con los objetivos específicos:

1. Identificar las características socio demografías
2. Describir las percepciones de las familias, respecto al estrés parental
3. Identificar las estrategias de apoyo de las familias
4. Analizar las percepciones de las familias, desde la perspectiva de las necesidades de apoyo social

Las categorías se dividen en subcategorías relacionadas entre sí, con el fin de ordenar y exponer detalladamente la información y así facilitar la comprensión de los datos obtenidos de las narraciones de las y los entrevistados.

Anteriormente en el marco metodológico se explicó el tipo de instrumento que se aplicaría el cual era un cuestionario de apoyo social MOS y una entrevista semiestructurada, sin embargo, a lo largo del desarrollo de la fase de recolección de datos, la investigadora pudo evidenciar que dichos instrumentos no estaban en función de la información que se requería para la presente investigación, por lo tanto, se determinó construir otro tipo de instrumento.

El instrumento seleccionado para recabar la información es un formulario que contiene preguntas cerradas mezcladas con preguntas abiertas, el diseño fue en base a los objetivos que se persiguen en la investigación, con preguntas que direccionen las respuestas necesitadas, se eligió construir un formulario con el objetivo de que la información obtenida estuviese ordenada y amenizara la fase de análisis de resultados. El formulario fue aplicado por la investigadora en la modalidad de entrevista semiestructurada, siendo esta grabada ya que

las preguntas abiertas daban el espacio necesario para expresarse a las personas entrevistadas, permitiendo las narraciones que contienen la riqueza de la información.

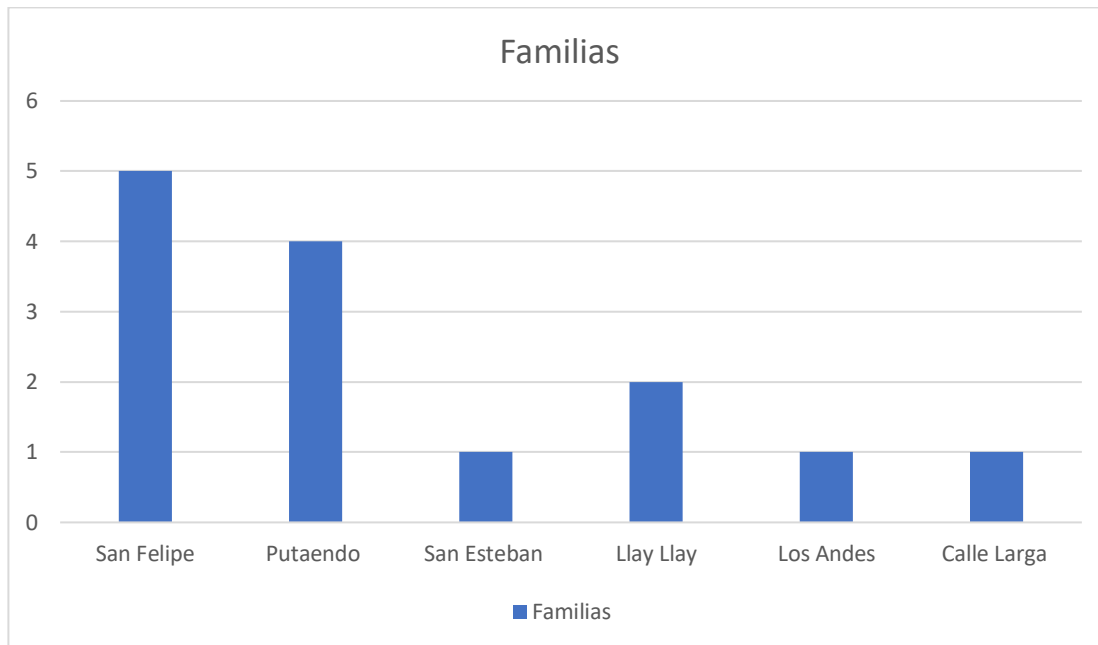
Análisis

Dimensión sociodemográfica

Si bien la investigación apunta principalmente a conocer las percepciones de las familias pertenecientes al centro terapéutico “Casa Azul”, en principio es necesario caracterizarlas socio demográficamente para identificar sus particulares casos y posteriormente analizarlos en cuanto a similitudes y diferencias.

1 Sector de residencia:

El gráfico indica que la muestra pertenece mayormente al sector de San Felipe, seguido de Putaendo, posteriormente otras localidades como Llay Llay, San Esteban, Calle Larga y Los Andes.



1.1 Relacion del sector de residencia con la Fundacion: La ciudad de San Felipe se encuentra al interior de la Region de Valparaiso, las localidades aledañas forman parte de un valle entre cerros, lo cual significa que gran parte de ellas son sectores alejados y/o rurales.

Particularmente Putaendo se encuentra a aproximadamente a 30 minutos en auto desde San Felipe, asimismo Llay Llay, por su parte Los Andes a 20 minutos y finalmente San Esteban y Calle Larga a 45 minutos de San Felipe, lo que demuestra el difícil acceso de las familias hacia la fundación, ya que si bien existe transporte público que permite el acercamiento esto significa un gasto de dinero y mayor tiempo destinado a las terapias. En algunos casos se les dificulta aun mas porque algunos niños o niñas no les acomoda el transporte público y las familias deben contratar transporte privado.

Entrevista 5: *“Con la Astrid tenemos que movilizarnos en auto particular, como Uber o Taxi porque a ella no le gusta la gente entonces andar en micro es complicado, sale bastante caro, pero hay que hacerlo”*

Entrevista 4: *“Nos demoramos 45 en venir a la fundación solo contando el tiempo que estábamos arriba de micro porque en salir de la casa y todo eso es mas tiempo, pero tenemos que venir por las terapias de Cristóbal”*

Entrevista 11: *“Nosotros somos de San Esteban, o sea es un pueblo en donde no hay nada a donde uno pueda ir con un niño con Autismo, porque en el CESFAM no tienen idea de como tratarlo, por eso tenemos que venir hasta acá para que pueda tener las terapias”*

Según lo narrado por las familias se puede evidenciar que deben acercarse hasta a San Felipe para acceder a las terapias para sus hijos e hijas, ya que en sus comunas de residencia no existen instituciones que realicen las terapias que ellos necesitan, ya que son localidades rurales que no cuentan con acceso a dichas instituciones.

Por otro lado, si cuentan con acceso a servicios públicos, relativamente cerca de CESFAM y municipalidad, así también a servicios de alimentación, aunque

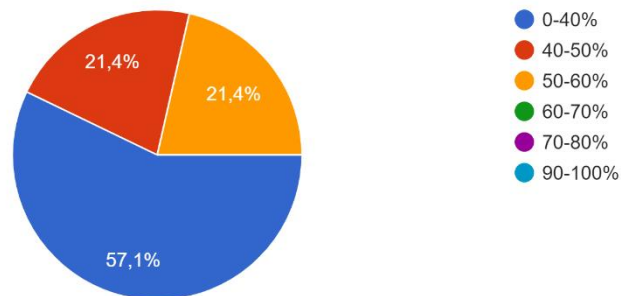
Entrevista 14: *“En las comidas el es selectivo, solo come arroz blanco, salchichas y no le gusta el pure de papa natural, solo come uno envasado de una marca krof parece que se llama que es como especial, solo ese le gusta, pero allá en Llay Llay donde vivimos no lo venden, solo en los supermercados de acá de San Felipe y en general le gustan pocas cosas así que es complicado”*

2. Área Social: Un indicador que resulto importante es el Registro Social de Hogares, las 14 familias entrevistadas cuentan con su cartola, sin embargo, como se muestra en el grafico el 57,1% pertenece al 40% mas vulnerable, seguido de los tramos del 50% y solo llega hasta el 60%, evidenciando que en su totalidad las familias presentan un nivel

de ingresos bajo, que oscila entre los \$250.000 y \$400.000, difícilmente alcanzan un ingreso de \$600.000 por familia.

Grafico 1: Calificación socioeconómica de las familias según su Registro Social de Hogares

Si su respuesta anterior fue sí ¿En que porcentaje se encuentra?
14 respuestas



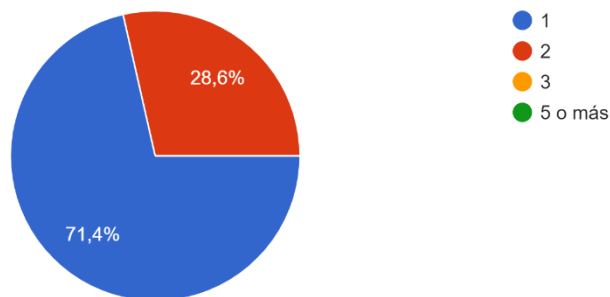
Fuente: elaboración propia

2.1 Contexto Laboral: En relación con el punto anterior, se demuestra que los ingresos de las familias son bajos ya que como se representa en el gráfico 3, en el 71,4% es decir en 10 de las 14 familias, solo una persona trabaja remunerada, indicando que cuentan con solo un ingreso mensual, seguido del 28,6% que representa a 4 de las 14 familias en donde trabajan 2 personas, aun así, los ingresos no superan los \$750.000 por hogar.

Grafico 2: Personas que trabajan en su grupo familiar

¿Cuántas personas trabajan en su grupo familiar?

14 respuestas



Fuente: elaboración propia

3 Área educacional: Con respecto al nivel educacional de las personas entrevistadas, solo 3 poseen educación superior completa, 1 técnico nivel superior y 10 enseñanza media completa, lo cual condice la situación laboral anteriormente expuesta y por consecuencia su nivel de ingresos, ya que quienes poseen educación superior son las madres e indican que no pueden trabajar por dedicarse al cuidado de sus hijos.

Entrevista 10: *“Yo trabajaba en la Universidad de Valparaíso, trabajé muchos años ahí, yo soy matrona y tenía una jefatura, pero tuve que retirarme porque tengo dos hijos mas y era muy muy difícil seguir ejerciendo la docencia”*

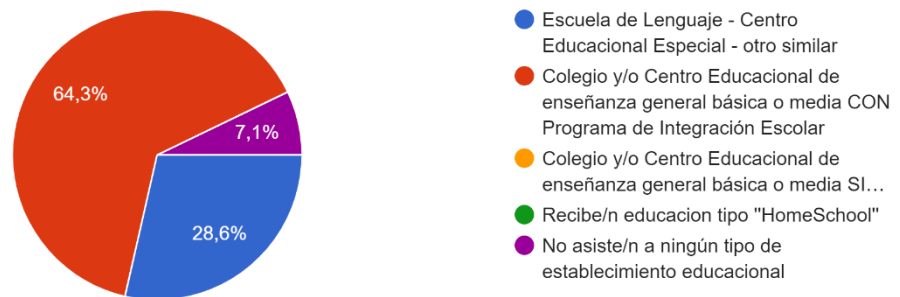
Entrevista 1: *“Trabaja solamente mi marido, yo antes trabajaba, pero cuando supimos del diagnóstico de él, yo tuve que retirarme y dedicarme a él porque no podemos perderlo de vista y como tiene nivel 3 hay que estar muy pendiente y lo puedo cuidar solo yo, ahora recién este año va al jardín, pero solo 3 horas y no hay ningún trabajo que me permita ese horario”*

Por otro lado, la educación de los niños y niñas se representa en el siguiente gráfico:

Grafico 3: Tipo de educación que recibe el niño, niña o adolescente

¿A que tipo de centro educacional asiste su familiar?

14 respuestas



Fuente Elaboración propia

Si bien se muestra que en su mayoría asisten a establecimientos educacionales regulares estos cuentan con Programa de Integración Escolar (PIE), el cual es un gran apoyo para las familias ya que ahí los niños y niñas complementan sus terapias y tienen la posibilidad de acceder a educación. Sin embargo, existe un porcentaje que no puede recibir educación ya que su nivel de TEA es severo y para asistir al colegio debe contar con un tutor sombra, el cual debe ser financiado por la familia, lo cual no está dentro de sus posibilidades, asimismo hay casos en donde el niño si asiste al colegio pero frente a la imposibilidad de costear un tutor sombra la madre debe pasar gran parte del día en el establecimiento "cuidando" de su hijo por si ocurre algún episodio de desregulación, ya que los docentes no están capacitados para atender esas situaciones a pesar de contar con programa PIE.

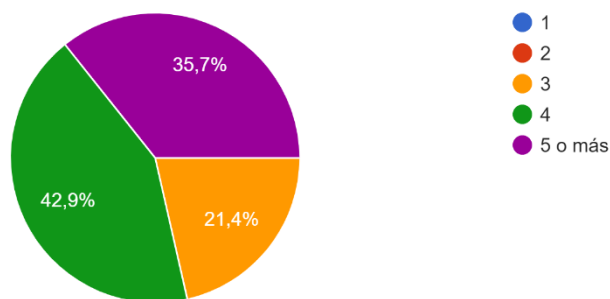
4 Área familiar: Las familias entrevistadas están compuestas por 3 a 6 personas, en algunas familias existen 2 integrantes con TEA, principalmente por ser hermanos mellizos, lo cual demuestra el componente genético que tiene la prevalencia de autismo, por lo tanto, las familias se ven afectadas doblemente en todos los ámbitos ya nombrados.

Entrevista 3: *“como son niños con TEA, es más difícil todo porque es doble trabajo, doble gasto y aunque tengo apoyo se hace todo más pesado”*

Entrevista 2: *“mi hija de 15 años y mi hijo de 3 años tienen TEA, tengo que estar 100% para ellos, porque son los dos un mundo, hay que muy pendiente de todo y es doble trabajo, muy agotador”*

Gráfico 4: número de personas que componen el grupo familiar

¿Cuántas personas componen su grupo familiar?
14 respuestas

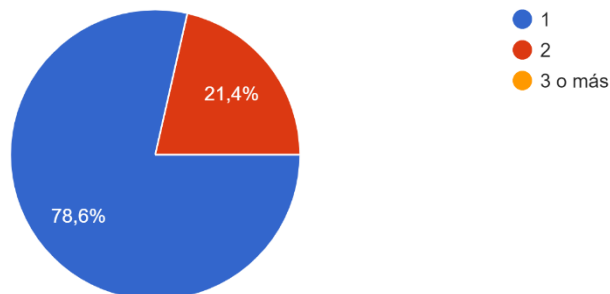


Fuente: elaboración propia

Gráfico 5: Número de integrantes con TEA en el grupo familiar

¿Cuántos niños, niñas y/o adolescentes de su grupo familiar poseen Trastorno del Espectro Autista?

14 respuestas



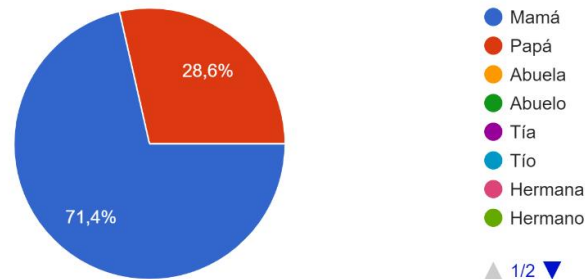
Fuente: elaboración propia

Las personas que respondieron la entrevista son quienes asisten regularmente a terapia con sus hijas e hijos y son principalmente las madres, explican que ellas han debido asumir este rol de cuidadora, algunas han dejado de trabajar por dedicarse ello y otras asumen doble rol, de proveedora y cuidadora. Por otro lado, existe un porcentaje de padres que asiste a las terapias, pero refieren que ellos trabajan de manera remunerada y que son las madres de los niños y niñas quienes cuidan regularmente, aunque se apoyan mutuamente.

Grafico 6: Parentesco de la persona entrevistada con el niño, niña o adolescente

¿Cuál es su parentesco con el niño, niña o adolescente?

14 respuestas



Fuente: elaboración propia

5 Área económica y salud : Según las personas entrevistadas el tema económico es una de las principales dificultades ya que todo lo que implica un diagnóstico de TEA debe ser costeado por ellos, en primer lugar deben contemplar la atención de un neurólogo, posteriormente los exámenes, luego las terapias de fonoaudiología y/o terapeuta ocupacional, el número de terapias va a depender de cada niño o niña y su nivel de TEA, sin embargo, son alrededor de 2 terapias semanales, agregando medicamentos en caso de ser pertinente, finalmente los costos de traslado y/o materiales que se requieren para cada sesión de terapia.

Algunas familias cuentan con subsidio de discapacidad, pero solo quienes poseen 50% de discapacidad, otras familias han accedido a subsidios desde sus municipios los cuales cubren solo la mitad de una terapia. Para ello deben contar con credencial de discapacidad, a la cual se accede siguiendo una secuencia de trámites, entre ellos el diagnóstico, el

certificado de las terapias y un informe social de un profesional de Trabajo Social, al cual tienen difícil acceso ya que los profesionales no están lo suficientemente informados de el tema, si bien pueden acceder en algunas instituciones del Estado, en estas los tiempos de espera son prolongados, por lo tanto una de las necesidades que presentan las familias son profesionales del Trabajo Social con conocimientos sobre lo que significa tener hijos e hijas con TEA con el fin de intervenir para que puedan acceder a beneficios sociales.

Entrevista 3: *“Yo solo vivo de la pensión de alimentos, no trabajo porque estoy estudiando con mucho esfuerzo, pero es necesario pensando en el futuro, solo me arreglo con la plata que me da el papá de los niños también porque aún están chicos y necesitan que yo los cuide, estudio on line así que estoy siempre con ellos”*

Entrevista 1: *“Los ingresos se hacen poco, porque solo mi marido trabaja y somos 6, con todo lo que necesita Daniel es mas complicado llegar a fin de mes, el ahora solo tiene una terapia, no puede acceder a las otras 6 que necesita, solo por un tema monetario”*

Dimensión Estrés Parental

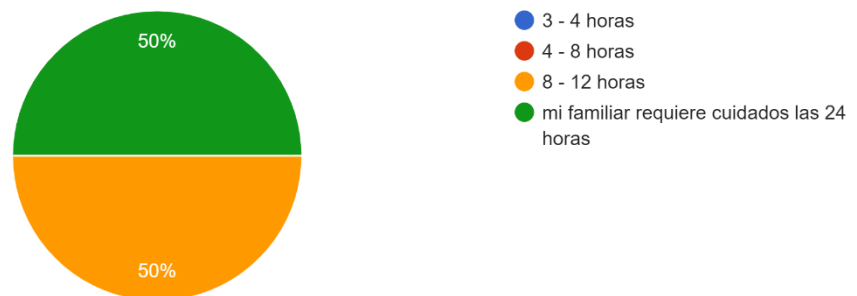
3.1 Cuidado y auto cuidado: El resultado arrojado por la investigación indica que las familias destinan mas de 8 horas diarias al cuidado de sus hijos e hijas, esto depende de su edad y su nivel de dependencia, en el siguiente grafico se representa que hay familia,

particularmente cuidadoras que deben estar las 24 horas al cuidado del niño o niña, lo cual significa un cansancio físico y mental. Nadie cuida menos de 8 horas ya que no pueden costear cuidados particulares, lo cual indica que son escasos los espacios de autocuidado que poseen las personas que cuidan, algunas madres comúnmente explican que solo cuando asisten al colegio pueden descansar un poco, pero realmente se dedican a realizar otras labores domésticas, no dejando tiempo para realizar actividades de recreación u ocio como evidencia en el siguiente gráfico.

Grafico 7: Horas dedicadas al cuidado del niño, niña o adolescente con TEA

¿Cuántas horas de su día dedica a los cuidados de su familiar? (incluye monitoreos en su hora de sueño)

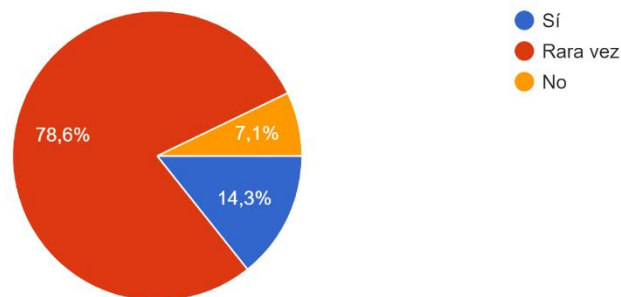
14 respuestas



Fuente: elaboración propia

Grafico 8: Espacios de autocuidado y relajo

¿Posee espacios de autocuidado y relajo?
14 respuestas



Fuente: elaboración propia

Entrevista 12 *“me cuesta mucho salir porque el por ejemplo solo come conmigo, entonces si quiero hacer algo tiene que ser en los momentos que no haya que darle comida, para dormir es lo mismo, solo duerme conmigo, entonces rara vez puedo salir y por periodos cortos de tiempo”*

Entrevista 13: *“nosotros nos juntamos con amigos en la casa, hacemos asados, pero siempre ahí con el niño, como salir solos o algo así, casi nunca hacemos eso”*

3.2 Redes de apoyo para prevención del estrés parental: Las familias entrevistadas explican que si bien cuentan con redes de apoyo

principalmente familiares (madre, hermana, suegra) solo recurren a ellas cuando es necesario y/o urgente, es decir, si necesitan realizar un trámite o alguna actividad que les impida realizarla con su hijo o hija, no piden apoyo para realizar actividades de autocuidado, relax, ocio o recreación, a pesar de que si ven la necesidad de realizar dichas actividades no le dan la importancia necesaria, también explican que es difícil acceder a actividades de ese tipo por sus tiempos ya que son muy acotados, describen la necesidad de la existencia de estos espacios desde las redes institucionales, debido a que no pueden incurrir en gastos para esto. Una vez más el tema económico cobra relevancia y se deja en evidencia que el enfoque solo esta en las niños y niñas que presentan el diagnostico de TEA, mas no en la familia que los acompaña.

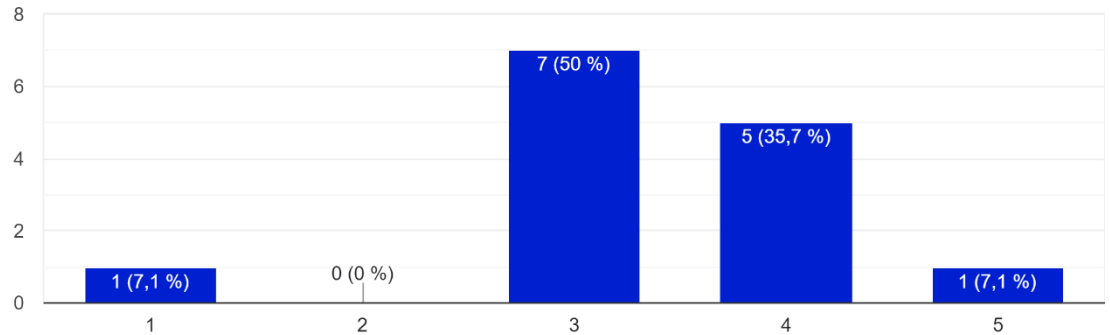
Entrevista 14 *“yo si me doy cuenta que puedo estar estresada y trato de hacer cosas como tejer o repostería, más que la terapia psicológica, hacen falta talleres de manualidades para los padres así uno podría aliviar el estrés”*

3.3 Niveles de estrés parental: Para conocer el nivel de estrés de las personas cuidadoras, se les consulto a través de una escala en donde 1 significaba no estresado y 5 muy estresado, en el siguiente grafico se puede evidenciar que mayormente respondieron que si se encuentran estresadas entre 3 y 4, dentro de las causas explican que se debe principalmente a un tema económico, ya que no pueden costear todas las terapias que sus hijos o hijas necesitan, también refieren que las labores de cuidado que deben realizar por el propio diagnóstico es muy estresante.

Grafico 9: Escala de nivel de estrés

En una escala del 1 - 5. ¿Que tan estresada o estresado se siente en la actualidad?

14 respuestas



Fuente: elaboración propia

Entrevista 14: *“si diría yo que muy estresada, porque se juntan las cosas de la vida cotidiana mas el TEA, entonces se hace estresante el día a día, además que hay que tener un trato único, es bien estresante”*

Entrevista 13: *“fue muy estresante cuando estábamos recién esperando el diagnostico porque el se frustraba mucho y se desregulaba entonces eso era muy estresante para nosotros porque no sabíamos que hacer con el”*

Si bien un porcentaje de las personas cuidadoras refieren que no han requerido terapia, explican que es mas importante que sus hijos e hijas

accedan a sus terapias, ya que es otro costo el hecho de que ellos tomen terapia, sin embargo, no lo descartan debido a los niveles de estrés que presentan y a la totalidad de labores que deben realizar, otro porcentaje refiere que si ha necesitado terapia y que es necesario contar con atención psicológica para las familias y familiares que les apoyan en el cuidado de sus hijos e hijas.

3.4 Situaciones que generan estrés parental en las cuidadoras/es

Dentro de las diferentes situaciones a las cuales se deben enfrentar como cuidadoras, una de las mas estresante es cuando no logran comprender a sus hijos o hijas les resulta estresante no poder atender sus necesidades y que esto lleve a una crisis de desregulación, si bien ellos al acceder a las terapias aprenden como poder tratarlos para comprenderlos y ayudarlos a mantenerse estables, refieren que es difícil cuando ocurren estos episodios porque deben autorregularse ellos como cuidadores y en ese sentido a veces se ven sobrepasados, por lo tanto queda en evidencia que los padres necesitan contar con herramientas para poder cuidar de mejor manera y cuidarse a sí mismos con el fin de que no se genere un estrés mayor que sea traspasado a sus hijos o hijas. Otras situaciones que le generan estrés a los padres es cuando sus hijos o hijas atraviesan alguna etapa del ciclo vital como preadolescencia y adolescencia como tal, entonces les resulta difícil abordar ciertas situaciones, ya que, sumado a su TEA, aumentan las dificultades en las labores de crianza.

Finalmente se conoció que las familias enfrentan situaciones estresantes a raíz de que las personas desconocen la condición por lo tanto, a veces cuando sus hijos se “portan mal” como lo llaman las personas, ellos se estresan porque es una condición que no es visible por lo tanto se les juzga y no se les

comprende, a sus hijos se les etiqueta de “mal portados” “fundidos” y a ellos como padres se les critica, debiendo enfrentarse a las personas para dar a conocer que sus hijos o hijas tienen TEA, exponiéndose a un estrés mayor por el desconocimiento y la falta de empatía de las personas.

Entrevista 13: “pasamos una situación bastante estresante porque en el colegio que estaba el niño supieron del diagnóstico y nos dijeron que ellos no podían tener al niño porque no se hacían cargo si el niño se arrancaba o algo así, entonces tuvimos que buscar colegio a mitad de año y eso fue muy estresante porque hay que decir al tiro tiene TEA y ahí las cosas cambian”

Dimensión Estrategias de abordaje de apoyo social

Las familias en general cuando tenían sospechas de la condición de sus hijos e hijas, se acercaron a diferentes instituciones públicas, sin embargo, a nivel general existe un descontento ya que no obtuvieron orientación ni apoyo por parte de estas, de diferentes maneras lograron acceder a la fundación “Soñarte” y refieren a esta como su principal apoyo social en cuanto al acceso a terapias para sus hijos e hijas,

Por otro lado, explican que a medida que han entrado en el mundo del autismo se han dado cuenta que no existe apoyo para ellos como familia en totalidad desde ningún organismo público solo para sus hijos y la

cobertura es muy baja, es por ello que no buscan ni emplean estrategias de apoyo social desde lo público, solo han accedido a la credencial de discapacidad.

En cuanto, a redes de apoyo social emocional y afectivo solo se refieren a familiares muy cercanos como lo son padres, madres, hermanos y hermanas que han decidido estar y ayudar a las familias en lo que ellos necesitan que son principalmente en las labores de cuidado, ya que para la familia extensa ellos sienten ser una carga.

Uno de los resultados para analizar es que las familias no emplean estrategias de apoyo social, si bien explicitan la necesidad de este no lo solicitan, primero porque a lo largo del camino que han recorrido con sus hijos e hijas y sus diagnóstico se han encontrado con profesionales de diferentes áreas que no tiene los conocimientos necesarios para tratarlos, segundo, que recientemente el gobierno ha incorporado en sus políticas públicas el autismo, refieren que el apoyo social desde las instituciones es básico y finalmente porque la sociedad en general posee un desconocimiento de la condición y sus aspectos por lo tanto se sienten invisibilizados y poco comprendidos, entonces emplear estrategias de apoyo social les resulta bastante difícil.

Dimensión Percepciones necesidades de apoyo social

4.1 Necesidad de apoyo social de terapia para las familias:

Las percepciones que tienen a nivel general las familias son la necesidad de mas terapias para sus hijos e hijas por parte de la red de salud pública, refieren que necesitan que la condición de Autismo tenga cobertura y con ello integren a las familias, que existan terapias

psicológicas para padres, madres, hermanos/as y abuelas/os, ya que presentan la necesidad sobrellevar el estrés que genera tener un integrante con TEA, de igual manera requieren apoyo social para acceder a herramientas que potencien sus habilidades parentales y formas de enfrentar los diversos desafíos que presentan como núcleo familiar.

4.2 Apoyo social en la inclusión integral de los niños, niñas

y adolescentes TEA: otra necesidad de apoyo social es la que se requiere para que existan una real inclusión de niños, niñas y adolescentes con TEA, para ello se necesita promoción de la condición para que la sociedad conozca de que se trata y pueda incluir en todos los ámbitos a los niños, niñas y a sus familias, ya que uno de los principales desafíos que enfrentan las familias es el desconocimiento y los prejuicios asociados al TEA.

4.3 Apoyo social en la educación integral de los niños, niñas

y adolescentes TEA: La necesidad mas importante que requieren las familias es que exista la oportunidad de acceder a educación para sus hijos e hijas y para ellos es necesario contar con profesionales actualizados en cuanto a conocimientos y herramientas para educar a niños, niñas y adolescentes con TEA, asimismo establecimientos que cuenten con la infraestructura para ellos, es decir, las medidas de seguridad necesarias para alumnos con nivel severo, asimismo se necesita que incluyan a un asistente sombra para los alumnos que lo

requieran y que este sea dispuesto por el establecimiento, ya que es necesario para que sus hijos e hijas puedan acceder a educación

Hallazgos

En este apartado se describirán aquellos descubrimientos que se obtuvieron durante el proceso de investigación, principalmente en el análisis de la información. Los hallazgos serán manifestados de manera transversal a los objetivos de investigación, el principal hallazgo corresponde al rol de cuidadora que recae en las madres, quienes se ven más afectadas en sus propios procesos personales afectando de diversas maneras al núcleo familiar, el cual será desarrollado a continuación.

Madres cuidadoras

El hallazgo que resulto del proceso investigativo, es que las familias que tienen hijos o hijas con TEA, presentan diversas necesidades de apoyo social, sin embargo, a lo largo del análisis realizado, la investigadora evidencio que existe un ciclo que se repite en la mayoría de las familias y es que las madres asumen la labor de cuidado, debiendo destinar todo su tiempo a esto, son bastante los casos en donde ellas han tenido que dejar de trabajar de manera formar y remunerada por lo tanto dejan de percibir ingresos lo que lleva a que los ingresos familiares bajen y les cuesta poder acceder a todo lo requerido por sus familias y en particular a las terapias que sus hijos o hijas necesitan respecto de su condición de TEA, lo que conlleva a que se genere estrés, primero por no contar con el dinero necesario, segundo por dedicar todo su tiempo a la crianza y cuidado de sus hijos e hijas y finalmente por postergarse como mujeres en su desarrollo personal, afectando de esta manera a todo su

núcleo familiar, esto se repite en la mayoría de los casos, es todo un ciclo de hechos que derivan en la afectación de la calidad de vida las familias con niños, niñas y adolescentes con TEA.

Este hallazgo viene a reafirmar lo expuesto en primera instancia en el marco teórico, en donde queda en evidencia que las familias ven alterado su ciclo vital familiar y personal de cada integrante. Durante la recolección de información la investigadora pudo conocer a través de los relatos que la necesidad de apoyo social que presentan las familias y particularmente las madres cuidadoras están invisibilizadas pues no existen mecanismos de apoyo social para ellas.

Invisibles para el Estado y la sociedad

Otro hallazgo que se conoció a través del proceso investigativo es la percepción y el sentir de las familias con respecto a la invisibilización del TEA, por parte del Estado y de la sociedad, ya que uno de sus principales temores es que sus hijos e hijas sean discriminados por el desconocimiento ya que no hay acceso a información e instancias de socio educación para la población con el fin de que integren a los niños, niñas y adolescentes con TEA, por su parte el Estado se encuentra al debe con las familias, ya que hoy en día la prevalencia es alta y cada vez son más los niños, niñas y adolescentes con TEA y deben estar incluidos en todos los ámbitos de la sociedad y esto se puede facilitar a través la creación de leyes y políticas públicas que garanticen sus derechos.

Por lo tanto, existe un descontento y una sensación de abandono de parte de las familias, refieren que por ser una condición que no se ve a simple vista, deben lidiar solos con todo lo que implica, no existe apoyo y comprensión para ellos como familias de niños, niñas y adolescentes con TEA.

Conclusiones

En este último apartado, se darán a conocer las conclusiones a las que llegó la investigadora, luego de transitar por un largo proceso de investigación, en primera instancia se reflexionará acerca de las conclusiones teóricas entorno a la problemática de investigación propuesta por la investigadora en el marco teórico expuesto al principio de este informe, posteriormente se expondrán las conclusiones entorno a la metodología utilizada por la investigadora para llevar a cabo esta investigación y para recabar la información y finalmente se exponen las conclusiones entorno al Trabajo Social y las políticas públicas existentes con respecto al Trastorno del Espectro Autista, en donde se reflexionará acerca del rol del Trabajo Social para contribuir al apoyo social a las familias.

Conclusiones teóricas

La problemática de investigación que describió la investigadora fue: “Desconocimiento respecto a las necesidades de apoyo que presentan las familias de niños, niñas y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista”, esta fue impulsada por la investigadora luego de estudiar y conocer la realidad acerca de la condición de TEA en Chile, para sentar las bases de esta

investigación se empleó un marco teórico en donde se describió a partir de diversos referentes teóricos, la relación entre autismo y familia.

A lo largo del desarrollo del marco teórico, se pudo dar cuenta que existen pocos recursos bibliográficos que aborden las necesidades de las familias de niños, niñas o adolescentes con TEA, es por ello, que la investigadora debió relacionar discapacidad con familia, ya que, si bien el TEA es una condición, para efectos teóricos y de políticas públicas se incorpora como discapacidad. Sin embargo, a nivel general las familias no están de acuerdo con que sea relacionado con discapacidad.

Finalmente, a modo de conclusión, la investigadora pudo evidenciar que solo existe información acerca del Trastorno del Espectro Autista, no de las necesidades que presentan las familias por lo tanto son desconocidas e invisibles, es así como a partir de la presente investigación existirá un recurso bibliográfico que aborde las necesidades de la familia con la totalidad de sus integrantes, exponiendo los principales problemas que enfrentan.

Conclusiones metodológicas

Para desarrollar la presente investigación inicialmente se definió aplicar un cuestionario para medir el apoyo social, el cual es cuestionario MOS expuesto en el marco teórico, y una entrevista semi estructurada. Sin embargo, al momento de aplicar ambos instrumentos la investigadora pudo evidenciar que no se estaba logrando recabar la información necesaria para el desarrollo de la investigación, ya que dicha información no estaba acorde con los objetivos.

Durante el proceso de recolección de información, se decidió construir un instrumento que permitiera obtener la información necesitada, para ello se creó un formulario en línea con “Google forms”, en donde se emplearon preguntas cerradas y abiertas, dicho formulario permite obtener un resumen de las respuestas de las personas entrevistadas y gráficos que muestran el porcentaje de tendencia de las respuestas, lo que han sido expuesto a lo largo del análisis.

Finalmente, la investigadora decidió aplicar solo el formulario, en la modalidad de entrevista semi estructurada, con el fin ir direccionando la información que se requería para el proceso investigativo, para ello se entrevistó a 14 personas, que son quienes acompañan regularmente a los niños o niñas a sus terapias en el centro terapéutico “Casa Azul”, obteniendo información acerca de sus familias, lo cual resulto bastante fructífero para el desarrollo de la investigación.

Conclusiones en torno al Trabajo Social y las políticas publicas

En marzo del 2023 se promulgo la ley 21545, que *“establece la promoción de la inclusión, la atención integral y la protección de los derechos de las personas con Trastorno del Espectro Autista en el ámbito social, de salud y educación.”*

Dicha ley se pretende implementar en su totalidad a partir del 2025, esto deja en evidencia que el Estado está llegando de manera tardía a apoyar a las

familias que tienen integrantes con TEA. Por otro lado, la ley no garantiza el acceso a derechos como lo es la educación.

En conclusión, como se menciona anteriormente en el marco teórico, el Estado se encuentra al debe en cuanto a políticas públicas que contemplen las reales necesidades de las familias y sus integrantes con TEA, ya que en la actualidad la prevalencia es alta por lo tanto, es un amplio sector de la sociedad que necesita de políticas que se hagan cargo de sus necesidades, según la investigadora principalmente políticas que cubran el acceso a terapias, que promuevan el conocimiento de la condición para la sociedad en general con el fin que exista un real inclusión.

Con respecto al Trabajo Social, se considera importante que la disciplina conozca acerca del TEA, específicamente acerca de las familias que viven en torno a un diagnóstico de estas características, ya que es una condición invisible por lo tanto, los y las profesionales deben poseer en su repertorio de conocimientos la manera de poder intervenir en estos núcleos familiares, asimismo el trato que se les debe dar al momento de trabajar en los diferentes organismos en donde se desarrolla la profesión, con el fin de dar un trato digno.

Por otro lado, el trabajo social debe hacer suya la tarea de socio educar a la población con respecto a la condición de TEA y a las necesidades que presentan las familias, ya que poseen acceso a diferentes sectores de la sociedad en donde es necesario visibilizarlas.

Para finalizar la investigadora considera que el profesional de Trabajo Social debe ser parte de los equipos multidisciplinarios que intervengan en esta temática, ya que a través de la investigación se pudo evidenciar la importancia que tiene el entorno familiar y son los trabajadores sociales los profesionales a cargo de la familia, pudiendo aportar en diferentes ámbitos para generar mayor bienestar y contribuir a una mejor calidad de vida para las familias de niños, niñas y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista.

Bibliografía

- A. Hervás Zúñiga*, N. B. (2017). *Los Trastorno del Espectro Autista*.
- Adiego, A. (2021). *El Trastorno del Espectro Autista: revisión bibliográfica del concepto de autismo y vinculación con el mundo de las emociones*. Zaragoza.
- Almagia, E. B. (2004). *apoy social, estres y salud* . concepcion, chile.
- Ander-Egg, E. (2009). *Diccionario de Trabajo Social* .
- Andes Pediatrica . (2021). *Estimación de la prevalencia de trastorno del Espectro Autista*. Santiago , Chile .
- Aranda. C, P. M. (2013). *CONCEPTUALIZACIÓN DEL APOYO SOCIAL Y LAS REDES DE APOYO SOCIAL*. Guadalajara , Mexico .
- BCN. (2023). *Biblioteca Congreso Nacional* .
- Bonilla, G. G. (2013). *Apoyo social en familias monoparentales y nucleares con hijos con discapacidad. Un estudio comparativo*. Mexico .
- Caly,S, R. V. (2020). *Redes sociales de apoyo de las familias con un miembro diagnosticado con trastorno del espectro autista* . medellin, colombia.
- Castro, M. B. (2015). *EL ROL DE LA FAMILIA EN LA CALIDAD DE VIDA Y LA AUTODETERMINACIÓN*. España.
- Castro, R. (1997). *La investigación sobre apoyo social en salud: situación actual y nuevos desafíos*. Sao Paulo, Brasil.
- Celis.G, y. O. (2022). *Trastorno del espectro autista* .
- comunitaria, s. e. (2014). *El cuestionario Medical Outcomes Study (MOS), un instrumento para evaluar el apoyo social*. Granada , España .

- Gine, C. (2001). Familia e intervención precoz. Orientaciones.
- Gómez Leyva, I. (julio-diciembre de 2006). El entorno familiar y comunitario del niño con autismo. habana, cuba.
- Guralnick, M. (1997). The effectiveness of Early.
- Hidalgo, & C. (2002). *Salud familiar : un modelo de atención integral en la atención primaria*. Santiago .
- Isabel, A.-P. J. (2012). El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*.
- Madrid, A. (2021). *Federacion Autismo Madrid*. Obtenido de <https://autismomadrid.es/articulo-especializado/un-poco-de-historia-sobre-el-tea-parte-2/>
- MÁLAGA, B. L.-F.-Á. (2019). PREVALENCIA DE LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA EN NIÑOS EN. españa .
- Miranda, A. (2023). FACTORES DE RIESGO/RESILIENCIA EN FAMILIAS CON HIJOS CON AUTISMO. buenos aires , argentina.
- Morales, L. B. (2010). Autismo, familia y calidad de vida. lima, peru.
- N. Aylwin, M. O. (2002). *Trabajo Social Familiar*. santiago: ediciones Universidad Catolica de Chile.
- Nuñez, B. (2007). *Discapacidad y familia* .
- OMS. (2023). *Organizacion Mundial de la Salud* .
- Padilla-Muñoz, A. (2010). Discapacidad: contexto, concepto y modelos.
- Reinoso.C, R. M. (2016). El trastorno del espectro autista: aspectos etiologicos, diagnosticos y terapeuticos. Mexico.
- Rivera, G. (2014). Trastorno del espectro autista. *Diagnostico*.
- Ruíz, J. F. (2022). Estudio del uso de marcos de referencia en el trastorno del espectro austista: una revision sistematica . *ARCHIVOS DE NEUROCIENCIAS* .
- UNICEF. (2010). Definición y clasificación de la discapacidad . Nueva York.
- Villavicencio-Aguilar, C. R. (2018). Discapacidad y familia: desgaste emocional.

