



Facultad de Medicina

Escuela de Educación Parvularia

**RELATOS E HISTORIAS QUE EDUCAN: Experiencias  
Cotidianas de Cuidadoras de Niñas y Niños  
Diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista**

*Tesis para optar al grado de Licenciada en Educación*

Integrantes:

Itzel Lemus Negrón

Francisca Moreno Guzmán

Milagros Torres Mena

Catalina Verdejo Ampuero

Docente guía:

Dr. Alberto Moreno Doña

**Viña Del Mar, 2024**

## Índice

<b>CAPÍTULO 1: INTRODUCCIÓN</b> .....	<b>10</b>
<b>CAPÍTULO 2: ANTECEDENTES</b> .....	<b>13</b>
<b>CAPÍTULO 3: PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN</b> .....	<b>19</b>
3.1. Preguntas de investigación.....	25
3.2. Objetivo general .....	26
3.3. Objetivos específicos.....	26
3.4. Argumentación y relevancia del estudio .....	26
<b>CAPÍTULO 4: MARCO REFERENCIAL</b> .....	<b>29</b>
4.1. Trastorno del espectro autista (TEA).....	30
4.2. Familias y cuidadoras.....	32
4.2.1. Familia, cuidadoras y su relación con el TEA .....	33
4.3. Estrategias de afrontamiento y desafíos emocionales .....	35
4.4. Experiencia familiar frente al estigma social .....	37
4.5. Políticas públicas.....	38
4.6. Barreras y desafíos .....	40
4.7. Inclusión educativa y escuelas .....	44
<b>CAPÍTULO 5: MARCO METODOLÓGICO</b> .....	<b>48</b>
5.1. Opción paradigmática.....	49
5.2. Tipo de metodología.....	51
5.2.1. Comprensión profunda de las experiencias. ....	52
5.2.2. Análisis detallado de las necesidades y desafíos:.....	52
5.2.3. Uso de datos no cuantificables: .....	52
5.2.4. Interpretación contextualizada: .....	53
5.3. Tipo de estudio.....	53
5.4. Técnicas de producción de la información.....	55
5.4.1. Entrevista semi estructurada en profundidad .....	55

5.5. Sujetos participantes .....	57
5.5.1. Criterios de inclusión .....	57
5.5.2. Criterios de exclusión .....	58
5.6. Procedimientos de análisis de la información .....	58
5.6.1. Técnicas de procedimientos de análisis de información .....	58
5.6.2. Análisis de datos .....	58
5.6.3. Análisis temático .....	59
5.7. Criterios éticos y de calidad de la investigación .....	60
5.7.1. Criterios de rigor científico .....	60
5.7.2. Criterios éticos .....	62
<b>CAPÍTULO 6: INFORME DE INVESTIGACIÓN.....</b>	<b>64</b>
6.1. Entre el amor y el agotamiento: historias de cuidadoras de niños/as con autismo....	65
6.2. Construcción categorial para comprender y visibilizar las experiencias vividas por las cuidadoras de personas con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista en la Región de Valparaíso: patrones comunes y puntos de fuga .....	70
6.2.1. Proyecciones vitales: el futuro como fuente de esperanza y angustia .....	74
6.2.2. Procesos de adaptación: ajustes continuos y flexibilidad permanente .....	78
6.2.3. Sentimientos: la satisfacción y el amor incondicional de quienes cuidan ....	82
6.2.4. Negación: el primer paso de un largo camino hacia la aceptación .....	87
6.2.5. Facilitadores: el valor de las redes de apoyo y los recursos.....	91
6.2.6. Las barreras para las cuidadoras de niños/as con TEA .....	95
6.2.7. Tiempos y espacios: la vida reconfigurada en torno al rol de cuidadora....	100
6.2.8. Percepción social: comprender un mundo incomprensivo.....	105
6.3. El silencio de Tomás en un mundo de ruidos .....	109
<b>CAPÍTULO 7: CONCLUSIONES .....</b>	<b>115</b>
7.1. Limitaciones de la investigación .....	118
7.2. Prospectivas de futuro.....	119
<b>Referencias bibliográficas .....</b>	<b>121</b>

**Anexos .....134**

## **Agradecimientos**

En primer lugar, queremos agradecer sinceramente a las familias que generosamente compartieron sus historias y experiencias con nosotras, abriendo sus corazones y hogares. Su disposición y valentía para hablar sobre sus vivencias cómo cuidadoras/es han sido fundamentales para la realización de este estudio. Agradecemos su confianza y hospitalidad, y esperamos que esta investigación contribuya a una mejor comprensión y apoyo para las familias que conviven día a día con esta realidad, y con ello, la esperanza de habitar en un mundo mejor, en donde la empatía y el respeto son pilares fundamentales para construir una sociedad más inclusiva y sólida.

***-Itzel, Francisca, Milagros y Catalina***

Agradezco profundamente a mis padres Dafne y Víctor y a mi hermana Gabriela, por su amor y apoyo inquebrantable, que han sido fundamentales para brindarme aliento cuando más lo necesité. A mis abuelos, abuelas, tíos y tías, por brindarme su sabiduría y experiencia, siendo una guía importante para mí en este camino. A mi Emilia, Josefa y Maite, que gracias a ellas pude darme cuenta y confirmar mi vocación y el amor que siento por las infancias, queriendo entregar un mundo mejor para ellas. Mis amigos y amigas, mi mejor amiga Barbara, en dónde su fé en mí, incluso en los momentos más desafiantes, me han brindado la fortaleza y la motivación necesaria para superar los obstáculos y alcanzar mis objetivos. A mis amigas y futuras colegas, Panchichita, Milita y Catita, que fueron parte de este proceso, acompañándonos días y noches dándonos, el aliento necesario para no decaer entre risas y llantos, mostrándome lo lindo de la amistad genuina y de este camino universitario. La presencia de todos y todas ustedes en mi vida ha sido un regalo invaluable. Este logro es gracias a ustedes y sin su compañía no podría haber llegado hasta aquí.

***-Itzel Lemus Negrón***

Agradecer en primer lugar a mis padres, Paola y Hugo, por estar siempre apoyándome en este largo proceso, con su entusiasmo y muestras de cariño y orgullo, a mi hermano Fabián, por siempre escucharme, acompañarme y ser mi lugar donde desahogarme. Gracias a ellos tres por ser mi cable a tierra y unos pilares fundamentales

en este camino. A toda mi familia que demostró su interés y orgullo por mi formación. Por sobre todo agradezco y doy gracias a mis compañeras de tesis y amigas, Itzel, Mili y Cata, por el apoyo incondicional, por cada momento de tristeza y felicidad. A mi tata Pedro, que, a pesar de no estar en vida, siempre estuvo guiándome en este camino. También a mi Homercito, mi compañero de cada mañana previo al viaje a la U. A mi mejor amiga, Gissele, por estar siempre para mí en momentos donde necesitaba un hombro donde apoyarme. A todos mis amigos cercanos, que siempre estuvieron dándome una palabra de aliento para poder seguir adelante.

***-Francisca Moreno Guzmán***

Doy las gracias a mi familia, Juani, Gustavo y Sofía, por su constante apoyo, amor incondicional y por creer en mí en cada paso de este camino. A mis perritas, Mila y Alma, por ser mi refugio emocional y regalarme su cariño fiel en todo momento. A Franco, por estar presente en cada estado de ánimo que atravesé durante la elaboración de esta tesis, por tu paciencia, compañía y comprensión. A mis compañeras de tesis, que también son grandes amigas, por el apoyo mutuo y sobre todo las risas. Sin cada uno de ustedes, este logro no habría sido posible. Y, finalmente, me agradezco a mí misma. Por no rendirme, por cada mañana de esfuerzo y por cada página escrita con dedicación. Me agradezco por haber creído en mis capacidades, por haber buscado siempre avanzar y por permitirme aprender que los logros más valiosos requieren paciencia, esfuerzo y perseverancia.

***-Milagros Torres Mena***

Agradezco con todo mi amor a mis padres, por ser mi pilar en este proceso, por su apoyo incondicional y por cuidar de mi pequeña Emmita cuando más lo necesite. A mi pareja Juan Pablo, por su amor infinito, por acompañarme en las noches largas y por ser mi compañero en cada paso de este camino. A mi hija Emma, por ser una luz en mi vida, por su comprensión y amor aún siendo tan pequeña. Gracias a mi hermana, que a pesar de la distancia siempre está presente, y a mis tíos, por cuidar de Emma con tanto amor y dedicación. A mi familia en general, por su apoyo constante. A mis amigas por su paciencia y por construir una amistad leal. A mi fiel compañero Nerón, por su compañía y lealtad día y noche. Y como no a mis ángeles, que se fueron antes de verme cumplir este sueño, pero

que sé que me acompañan donde quiera que estén. Por ellos, por Emma, por mí y por quienes más amo, seguiré luchando para ser feliz y la mejor educadora de párvulos. Este logro es para todos ustedes.

***-Catalina Verdejo Ampuero***

Por último, pero no menos importante, agradecemos a nuestro profesor guía, Alberto Moreno Doña, por orientarnos en este proceso, por acompañarnos y apoyarnos siempre con una palabra de aliento, en los momentos difíciles, fueron una motivación para seguir adelante. Gracias por desafiarnos a dar siempre lo mejor de nosotras, incluso cuando eso significaba irse de la sala si llegábamos tarde a las reuniones (aprendimos la lección), como no los buenos momentos y risas. Su exigencia y compromiso nos motivaron a superar nuestras propias expectativas y a construir este hermoso trabajo que nos hace sentir tan orgullosas. Siempre llevaremos con nosotras las valiosas enseñanzas que nos dejó. Gracias por ser parte de este proceso.

***-Itzel, Francisca, Milagros y Catalina***

## **Resumen**

La investigación se enfoca en las experiencias cotidianas de las cuidadoras de niños y niñas diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista (TEA) en Chile. Mediante un enfoque cualitativo y narrativo, el estudio busca visibilizar las vivencias, barreras y estrategias de afrontamiento que enfrentan las cuidadoras, quienes desempeñan un rol fundamental en el desarrollo y bienestar de sus hijos e hijas. La metodología se centra en la recolección de relatos que ilustran la carga emocional y física de estas mujeres, quienes, en muchos casos, carecen de redes de apoyo, lo que incrementa su estrés y desgaste emocional.

En el contexto chileno, la investigación analiza la respuesta de las políticas públicas y educativas ante el creciente diagnóstico de TEA y destaca las limitaciones de recursos y apoyo institucional para las familias afectadas. Las cuidadoras enfrentan desafíos como el estigma social, la escasez de información y formación en el ámbito educativo, y la falta de políticas efectivas que faciliten la inclusión de sus hijos e hijas en el sistema educativo regular. El estudio expone cómo las políticas inclusivas, aunque presentes en teoría, no siempre se implementan de manera adecuada, lo que genera frustración y barreras adicionales para estas familias.

Además de documentar las dificultades, la investigación analiza cómo las cuidadoras desarrollan estrategias de afrontamiento y resiliencia, adaptándose a las necesidades específicas de sus hijos/as y reorganizando sus rutinas familiares. También resalta la importancia del apoyo social y emocional para las cuidadoras y la necesidad de una mayor sensibilización social para reducir el estigma hacia las personas con TEA y sus familias. Al visibilizar las historias de estas cuidadoras, el estudio busca no solo contribuir al conocimiento académico sobre el trastorno del espectro autista en Chile, sino también fomentar un cambio en la percepción pública y en la formulación de políticas inclusivas que mejoren la calidad de vida de las personas con TEA y sus familias.

## **Abstract**

The research focuses on the daily experiences of caregivers of children diagnosed with Autism Spectrum Disorder (ASD) in Chile. Using a qualitative and narrative approach, the study aims to shed light on the lived experiences, barriers, and coping strategies of caregivers, who play a fundamental role in the development and well-being of their children. The methodology centers on collecting narratives that illustrate the emotional and physical burden borne by these women, many of whom lack support networks, exacerbating their stress and emotional exhaustion.

Within the Chilean context, the research analyzes the response of public and educational policies to the growing prevalence of ASD diagnoses and highlights the limitations in resources and institutional support for affected families. Caregivers face challenges such as social stigma, a lack of information and training in the educational field, and ineffective policies that hinder the inclusion of their children in the mainstream education system. The study reveals that while inclusive policies exist in theory, their implementation is often inadequate, leading to frustration and additional barriers for these families.

In addition to documenting these difficulties, the research examines how caregivers develop coping strategies and resilience, adapting to their children's specific needs and reorganizing their family routines. It also underscores the importance of social and emotional support for caregivers and the need for greater societal awareness to reduce stigma against individuals with ASD and their families. By bringing visibility to the stories of these caregivers, the study seeks not only to contribute to academic knowledge about Autism Spectrum Disorder in Chile but also to promote a shift in public perception and the formulation of inclusive policies that improve the quality of life for individuals with ASD and their families.

# **CAPÍTULO 1: INTRODUCCIÓN**

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es un fenómeno complejo que afecta a un número creciente de individuos en todo el mundo, manifestándose de diversas maneras y desafiando tanto a quienes lo padecen como a sus familias y cuidadoras. Este trabajo se centra en explorar las experiencias y realidades de las familias y cuidadoras de personas diagnosticadas con TEA, buscando comprender las dinámicas cotidianas que enfrentan y los significados que atribuyen a sus vivencias.

En este contexto surge la necesidad de investigar las experiencias de las cuidadoras de niños con TEA, para visibilizar las dinámicas, barreras y estrategias que implementan diariamente. Las vivencias de estas cuidadoras están profundamente marcadas por el amor, la dedicación y, en muchos casos, la falta de apoyos adecuados, lo que convierte su rol en una tarea que va más allá de lo cotidiano. A través de sus relatos, es posible identificar patrones comunes y específicos que pueden enriquecer la comprensión de la experiencia del cuidado y, a la vez, ofrecer claves para mejorar los sistemas de apoyo.

Este trabajo de investigación se enfoca en recopilar y analizar los relatos de cuidadoras de niños y niñas con TEA. Con un enfoque cualitativo y narrativo, se pretende dar voz a estas cuidadoras y explorar las implicancias que tiene su rol en la vida de sus hijos e hijas, en su bienestar y en la interacción con el entorno social y educativo. La metodología narrativa permite adentrarse en las historias de vida de los participantes, facilitando una comprensión más profunda y contextualizada de los desafíos que enfrentan. El trabajo está estructurado en varias secciones que abordan tanto el contexto teórico del TEA como las experiencias prácticas de las cuidadoras. Se presentan relatos y testimonios que ilustran los desafíos y triunfos de las familias que viven con el TEA, así como un análisis de las estrategias que utilizan para enfrentar las dificultades diarias. Este enfoque busca no solo documentar las experiencias de las cuidadoras, sino también contribuir a un diálogo más amplio sobre la inclusión y el apoyo a las personas con TEA en nuestra sociedad.

A pesar de los avances en la comprensión y tratamiento del trastorno, las familias y, en particular, las principales cuidadoras, continúan experimentando importantes barreras que van más allá del ámbito médico. El cuidado de una persona diagnosticada

con TEA implica una labor intensa y multifacética, que involucra no solo la atención a las necesidades particulares del niño o niña, sino también la gestión de los recursos familiares, las relaciones sociales y las interacciones con las instituciones educativas y de salud. En muchos casos, estos desafíos generan altos niveles de estrés y desgaste emocional en las cuidadoras, quienes desempeñan un rol clave, pero a menudo invisibilizado.

En esta investigación, se abordan temas como el impacto emocional y físico del cuidado de un niño/a con TEA, las estrategias de afrontamiento de las familias y las dificultades de acceso a recursos y servicios. Además, se analizan las barreras sociales y económicas que limitan la participación de estos niños y niñas en la sociedad y las implicancias que esto tiene para las cuidadoras. El enfoque en la vida cotidiana de las cuidadoras no solo permitirá visibilizar sus esfuerzos y sacrificios, sino también generar un espacio de reflexión sobre cómo las políticas públicas pueden ser mejoradas para garantizar una mayor inclusión y apoyo para las personas con TEA y sus familias.

Esta investigación busca contribuir al conocimiento y comprensión de las experiencias de las cuidadoras de niños y niñas con TEA, reconociendo su papel fundamental en el desarrollo y bienestar de estos niños/as. A través de la narración de sus historias, se espera concienciar a la sociedad y a los actores relevantes sobre la realidad de estas familias, y proponer acciones concretas que mejoren la calidad de vida de los niños/as con TEA y de quienes asumen su cuidado.

## **CAPÍTULO 2: ANTECEDENTES**

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) representa un desafío significativo para la comprensión y la intervención en los ámbitos de la salud y la educación. A medida que la ciencia y la medicina avanzan, las definiciones y enfoques sobre el TEA han experimentado cambios relevantes, evidenciando su complejidad y diversidad. Hoy en día, instituciones como el Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC) lo definen como un conjunto de discapacidades del desarrollo de origen neurológico, caracterizado por variaciones en la comunicación, la interacción social y patrones de comportamiento repetitivos y restringidos. En Chile, el impacto del TEA se extiende desde el ámbito familiar hasta el educativo, donde tanto la identificación oportuna como el acceso a una educación inclusiva han sido temas de preocupación y avance, especialmente a través de políticas públicas que buscan garantizar la igualdad de oportunidades. Este capítulo se enfoca en analizar las distintas definiciones y criterios de diagnóstico del TEA, así como las políticas y apoyos educativos implementados en el país, en un esfuerzo por promover una sociedad más inclusiva y consciente de las necesidades y derechos de las personas con TEA y sus familias.

A lo largo de los años, el concepto de Trastorno del Espectro Autista (TEA) ha sido definido de diversas maneras, evolucionando en consonancia con los avances científicos y médicos de cada época. En 2024, el Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC) define el TEA como un conjunto de discapacidades del desarrollo de origen neurológico.

Algunos científicos, como Alcalá y Ochoa (2022), en su investigación titulada “Trastorno del espectro autista (TEA)” postulan que el TEA tiene múltiples causas que interactúan de manera compleja a lo largo de la vida, este trastorno se manifiesta a través de una amplia variedad de síntomas, que pueden incluir dificultades en la comunicación, problemas en las interacciones sociales, conductas repetitivas e intereses restringidos. Sin embargo, es importante destacar que las manifestaciones del TEA son únicas en cada individuo, por lo que su diagnóstico se basa en la observación detallada de las conductas y del desarrollo personal.

La Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5 (2018) se refiere a este como un trastorno del desarrollo neurológico, el TEA. En primer lugar corresponde a “deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos”, donde se subdividen por deficiencias en la reciprocidad emocional, las conductas comunicativas no verbales que se utilizan en la interacción social, deficiencias en el desarrollo, mantención y comprensión de las relaciones sociales, en esto se debe especificar la gravedad que se basa en los deterioros de las habilidades comunicativas sociales y en los patrones de comportamiento, los cuales pueden ser restrictivos o restringidos. En un segundo punto, se define como patrones restrictivos, ya sea de comportamiento, intereses o actividades, los que se pueden manifestar en movimientos, utilización de objetos o habla estereotipados; y repetitivos, como la insistencia en la monotonía, inflexibilidad con la rutina o patrones, las que pueden ser de comportamiento verbal o no verbal, la presencia de intereses fijos y restrictivos, la hiperactividad o hipo reactividad a estímulos sensoriales e intereses poco habituales a aspectos sensoriales. En ambos casos se debe especificar su gravedad.

El Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales (2018) explicita que los síntomas del TEA pueden estar presentes en los primeros años de desarrollo, los que podrían no manifestarse del todo, los cuales causan deterioro en el ámbito social o laboral. También menciona que este trastorno puede coincidir frecuentemente con el trastorno del desarrollo intelectual, al momento de diagnosticar el trastorno del espectro autista se debe especificar si es con o sin déficit intelectual acompañante, con o sin deterioro del lenguaje acompañante, si está o no asociado a una afección médica o genética, o a un factor ambiental, y detallar si es con o sin catatonía.

Actualmente, en la sociedad existen constantes interrogantes sobre si el trastorno del espectro autista es una discapacidad o una condición, en la actualidad está ya no se centra en la condición de salud de una persona, si no que busca que se comprenda como el resultado de la interacción de las personas con elementos dentro de su contexto, en donde surgen barreras y/o restricciones para su oportuna participación y desarrollo. Lo que conlleva a que todos y todas las personas hagan de su tarea para realizar las adecuaciones

necesarias y así asegurar la participación de las personas con discapacidades, logrando derribar o eliminar barreras y restricciones sin excepción permitiendo estar en igualdad de condiciones con las demás personas.

En lo que respecta a la Ley 21.545, define que el trastorno del espectro autista no es igual que discapacidad puesto que este es una condición del neurodesarrollo, el cual cuenta con diagnóstico y puede generar discapacidad siempre y cuando produzca un gran impacto sobre el desarrollo y funcionamiento de la persona en diversas dimensiones, ya sean familiares, sociales, educativas, entre otras y que impida y/o restrinja su participación en la sociedad de manera efectiva.

Según datos recopilados por el MINEDUC durante los años 2022 y 2023 evidencian que existen 46.798 personas autistas en el sistema educativo, en los cuales 42.945 corresponden a escuelas regulares con programas de integración, 2.286 en escuelas especiales de discapacidad y 1.567 en jardines JUNJI.

El sistema educativo chileno responde con diferentes políticas públicas respecto a inclusión, las cuales se hacen presente desde el año 2009 con el decreto 170 (Mineduc, 2009), en donde se establecen los criterios para el diagnóstico e intervención de estudiantes con necesidades educativas especiales (NEE). En los años 2010 y 2011 se materializa la garantía de igualdad de oportunidades para personas con NEE y discapacidades. En 2022, la Ley 20.609 establece medidas contra la discriminación. En 2015, la Ley de Inclusión Escolar (Ley 20.845) y el Decreto N°83 fueron promulgados. La primera regula la admisión de estudiantes, elimina el financiamiento compartido y el lucro en escuelas estatales, e introduce la educación inclusiva. El Decreto N°83 proporciona pautas para adaptaciones curriculares en educación parvularia y básica para estudiantes con necesidades educativas especiales (NEE).

En Chile, Yáñez et. al., (2021) desarrollaron un estudio titulado “Estimación de la prevalencia de trastorno del Espectro Autista en población urbana chilena” en donde se menciona que, en la ciudad de Santiago, que un 1.95% de los niños y niñas que asisten periódicamente a su control sano entre las edades de 18 y 30 meses, presentaban

sintomatología relacionada al trastorno del espectro autista. Mientras que otro estudio como “Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo” (Martínez y Bilbao, 2008) realizado con cuidadoras de personas con autismo reveló que existía una demora desde que la madre/padre sospechara de alguna alteración respecto al desarrollo de su hijo/a, develando la gravedad de la situación en términos de prevalencia y en generar un diagnóstico precoz y oportuno.

La identificación oportuna del autismo no solo es crucial para brindar el apoyo necesario desde una edad temprana, sino también para facilitar el acceso a una educación inclusiva adecuada. A pesar de los avances en la detección y diagnóstico, aún persisten desafíos significativos en el acceso efectivo a la educación inclusiva para personas en el espectro autista, lo que resalta la importancia de continuar mejorando y fortaleciendo las políticas públicas en este ámbito.

Las familias y cuidadoras desempeñan un papel crucial en este proceso, ya que se convierten en el principal y más constante apoyo para los niños y niñas. Su influencia educativa y socializadora es fundamental en el fomento de una educación de calidad. La carga, el estigma y el impacto en la calidad de vida que conlleva tener un hijo/a del espectro autista se puede evidenciar en niveles elevados de estrés. Específicamente en el ámbito educativo los padres y/o cuidadoras enfrentan incertidumbres sobre cómo sus hijos e hijas se adaptarán al sistema escolar y los desafíos que ello implica.

Dentro del ámbito económico, el estudio “Encuesta para Cuidadoras de Personas del Espectro Autista en Chile”, arroja diversos hallazgos, como el impacto negativo de tener un hijo/a con autismo, ya que se requieren desembolsos directos en terapias o acceso a sistemas educativos especiales. Entre los desafíos más relevantes identificados un 74,6% de los participantes tienen como preocupación garantizar que sus hijos/as reciban una educación adecuada.

Desde la “Teoría Ecológica Sistémica” de Bronfenbrenner (1987) se evidencia la influencia que ejerce el ambiente, la familia y los distintos grupos sociales en el desarrollo de los individuos, se realizan diversas relaciones bidireccionales entre los distintos

sistemas que lo rodean. Esto nos demuestra que se debe reconocer las distintas realidades de las familias teniendo una perspectiva holística, integral y multidimensional, en la cual se tenga en consideración la variabilidad del contexto y de los factores sociales que están interrelacionados entre sí, los cuales inciden en la vida de las personas.

## **CAPÍTULO 3: PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN**

A nivel global, ha habido un aumento en la prevalencia de personas con TEA, lo que plantea interrogantes sobre las capacidades y recursos de los sistemas de apoyo para responder adecuadamente a sus necesidades. En este contexto, se vuelve esencial analizar cómo las familias enfrentan los desafíos que conlleva el cuidado de un niño o niña con TEA, incluyendo los cambios en las dinámicas familiares, los factores de estrés y las carencias de recursos. Este capítulo explora las experiencias de estas familias, destacando las barreras emocionales, sociales y económicas que enfrentan, y el papel fundamental de una intervención oportuna y adecuada que permita desarrollar estrategias de adaptación. Además, se enfatiza la relevancia de contar con una red de apoyo sólida, tanto dentro del núcleo familiar como en el ámbito social, que facilite la inclusión y el bienestar de las personas con TEA y sus cuidadoras en el sistema educativo y en la sociedad en general.

En la actualidad, se ha observado un incremento significativo en los diagnósticos de Trastorno del Espectro Autista (TEA) en niños, niñas, adolescentes y adultos. La prevalencia de personas con TEA ha aumentado rápidamente a nivel mundial, con estimaciones que indican que 1 de cada 54 niños/as es diagnosticado con este trastorno (Imperatore et. al. 2020). Aunque en Sudamérica las estadísticas son menos precisas, se presume que la proporción es similar, lo que ha resultado en un aumento de estudiantes con TEA en los establecimientos educativos. Este incremento ha representado un desafío para los docentes, especialmente en términos de acceso a información adecuada para atender a esta población. Sin embargo, con el tiempo, esta situación ha mejorado gracias a las iniciativas estatales que han facilitado el acceso a información actualizada y relevante, capacitando a los profesionales para ofrecer una educación de calidad acorde con las necesidades de los estudiantes con TEA en escuelas, colegios y jardines.

Según Bilbao y Martínez (2008), las familias no responden de igual manera a la presencia de un niño o niña con Trastorno del Espectro Autista (TEA), lo que ha generado un interés en identificar los factores que influyen en estas diversas reacciones, estas familias, consideradas como tradicionales que enfrentan circunstancias excepcionales, deben ser vistas no como núcleos con carencias o problemas, ya sean económicos o

internos, sino como unidades con necesidades específicas. Por lo tanto, es fundamental que los servicios se adapten para responder adecuadamente a estas necesidades.

A nivel social, existe la percepción errónea de que el único factor que afecta a estas familias es la presencia del niño o niña con TEA, sin embargo, las verdaderas necesidades radican en las creencias y comportamientos que desarrollan los miembros de la familia, así como en las dinámicas de relación entre ellos y con los sistemas de apoyo externos. Algunas perspectivas destacan que los principales determinantes del bienestar familiar incluyen el comportamiento del niño o niña, las características propias de la familia y los recursos disponibles en su entorno, los cuales interactúan de manera compleja y pueden poner en riesgo el bienestar familiar.

Uno de los factores determinantes que afectan el bienestar integral de los niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) y sus familias, es el estrés al que se enfrentan diariamente las cuidadoras. Este estrés, que varía en intensidad y naturaleza, genera diferentes niveles de adaptación entre las familias, estas diferencias no buscan establecer comparaciones sobre cuál es la forma "correcta" de adaptación, sino más bien identificar las variables internas que influyen en estos procesos adaptativos. Comprender estas variables puede ofrecer orientación valiosa para otras familias que viven situaciones similares, ayudándolas a manejar los desafíos asociados con el cuidado de un niño o niña con TEA.

“Si la alteración de cualquier miembro de una familia afecta al conjunto, la realidad de un niño con trastorno del espectro autista trastoca todos los niveles de responsabilidad, madurez, dedicación y recursos de los que dispone la familia, así como sus relaciones con otras familias y amigos. El carácter generalizado de las alteraciones de las personas con trastornos del espectro autista y su permanencia a lo largo de la vida hace que las implicaciones que tiene para las familias el nacimiento y convivencia con un hijo/a con autismo abarquen todos los ámbitos y generen necesidades con relación a todos los tipos de servicios” (Belinchón, 2001, p.177).

Moes (1995), menciona que hay patrones de depresión y aumento de estrés que presentan los padres o cuidadoras de niños con TEA que están relacionados a diversos factores, como la dificultad para tratar de comprender algunos comportamientos del niño/a, los cuales son parte de la naturaleza del trastorno del espectro autista y la dificultad para enfrentar estos comportamientos que crean interrogantes en los padres, junto con la falta de respuestas por escasez de los profesionales del área y la falta de oportunidades de vital importancia que implica la constante atención a las conductas del niño/a, sumándole el hecho de la dependencia mutua que se crea entre los niños/as con TEA y los padres o cuidadoras de ellos.

En 2020, la revista chilena de terapia ocupacional realizó un estudio en la Universidad de Chile con relación a las experiencias de familias con niños del espectro autista, en donde nos proporciona una visión importante sobre las experiencias de las familias con niños en el espectro del autismo. Se destacan algunos puntos con relación a los factores que intervienen en los desafíos que enfrentan las familias y/o cuidadoras en el proceso de diagnóstico y cómo enfrentan este trastorno a lo largo de los días.

- **Preocupaciones y estrés constante de los padres y/o cuidadoras**

Los padres pueden experimentar estrés y ansiedad debido a la falta de conciencia de sus hijos e hijas frente al peligro y las desregulaciones que estos pueden experimentar, especialmente en entornos sobre estimulantes. Este estado de alerta constante puede generar un alto nivel de estrés en los padres y cuidadoras.

- **Quiebre de actividades cotidianas**

Las familias con niños/as del espectro autista pueden experimentar dificultades para mantener las actividades cotidianas debido a las necesidades específicas de sus hijos e hijas. Esto puede afectar la dinámica familiar y generar tensiones adicionales.

- **Escaso apoyo familiar y de los servicios de salud**

Muchas familias enfrentan la falta de apoyo tanto de familiares como de los servicios de salud. Esta falta de apoyo puede hacer que sea aún más difícil para las familias manejar las necesidades únicas de sus hijos e hijas con este diagnóstico.

- **Desafíos en el proceso de diagnóstico**

El estudio destaca los desafíos que enfrentan las familias durante el proceso de diagnóstico de TEA. La identificación temprana de los signos de TEA es crucial, pero puede ser un proceso complicado y estresante para las familias.

Recibir un diagnóstico de esta magnitud supone un desafío significativo para las familias y cuidadoras. Saber que deberán modificar sus dinámicas familiares genera una ruptura en sus rutinas y actividades, obligándolos a adaptarse a nuevas realidades y centrarse en el bienestar de sus hijos e hijas. Sin embargo, el estudio también resalta la capacidad de las familias para desarrollar estrategias propias para enfrentar estas dificultades, lo que evidencia una notable resiliencia en estas comunidades, especialmente cuando no reciben el apoyo o acompañamiento adecuado.

Según Paniagua (1999), tener un hijo/a es uno de los acontecimientos más significativos en la vida de una persona. Los vínculos afectivos entre padres, madres e hijos/as, así como las emociones involucradas, pueden llegar a ser extremadamente intensos. Las ilusiones y los miedos son emociones inevitables con la llegada de un hijo o hija. Ser padres o madres es algo que se vuelve habitual, pero no fácil, y cuando surgen dificultades graves, todo se complica aún más.

En general, los padres y madres de un niño o niña con trastorno del espectro autista disfrutaban inicialmente de la inmensa felicidad que conlleva la llegada de un hijo/a, a quien todos consideran que se desarrolla de manera regular, conforme a lo esperado en otros niños/as. A partir del primer año de vida, surgen comportamientos que generan preocupación, como la dificultad para establecer vínculos afectivos, el rechazo al contacto físico o visual, las conductas repetitivas, la fijación por objetos y la dificultad para comunicarse verbal y no verbalmente. Estos comportamientos suelen intensificarse con el tiempo, impactando profundamente en su desarrollo. Ante estas señales, los padres o cuidadoras buscan respuestas en profesionales, generalmente pediatras, pero a menudo no encuentran respuestas que les brinden tranquilidad.

Según Riviere (1997), dado que los niños y niñas diagnosticados con TEA no presentan alteraciones físicas visibles, esto puede dificultar significativamente la toma de decisiones o la conciencia sobre los desafíos que enfrentan sus cuidadoras. La falta de respuestas claras a las conductas de estos niños y niñas a menudo genera frustración en el proceso de crianza, afectando las emociones de los padres y madres. Por ello, es fundamental prestar atención a las posibles sintomatologías clínicas desde los primeros meses de vida, para ofrecer intervenciones tempranas. Estas intervenciones se diseñan tradicionalmente para fomentar el desarrollo de niños y niñas con discapacidades y/o trastornos en diferentes contextos que pueden influir en su adecuado desarrollo.

Una intervención temprana incluye servicios y apoyos adaptados a las diversas necesidades y requerimientos, como la monitorización activa, acompañamiento, y reevaluación futura del desarrollo integral del niño o niña, así como de la dinámica familiar. Esta intervención también implica una comprensión profunda del contexto familiar, su estilo de crianza, y los diferentes sistemas de cuidado que se brindan al niño o niña. Por otro lado, las familias, cuidadoras, o tutores de personas con TEA enfrentan desafíos únicos en el ámbito educativo. Como señala Delgado (2021: s/p), “los niños con espectro autista suelen tener disfunción sensorial, por lo que estímulos como luces brillantes, compañeros gritando o el sonido del timbre pueden resultar abrumadores, desencadenando ansiedad extrema o conductas autistas como agresividad o autolesiones. Además, los alumnos pueden tener dificultades para cambiar entre actividades o temas, lo que complica su capacidad para planificar y ejecutar distintas tareas (...)”.

Además, dentro del núcleo familiar pueden surgir complicaciones adicionales, como la preocupación por el financiamiento de terapias y especialistas, la gestión de los horarios de estas sesiones, y las repercusiones en el ámbito laboral debido a la cantidad de permisos que madres, padres y/o cuidadoras deben solicitar. Como menciona Radio Festival (2023), una familia podría llegar a gastar hasta \$500.000 mensuales en sesiones, dependiendo de los diferentes especialistas que el niño o niña requiera.

Los desafíos que enfrentan los niños diagnosticados con TEA y sus familias en el sistema educativo resaltan la necesidad de una educación de calidad que esté adaptada

a sus necesidades específicas. La preocupación constante es la posible falta de preparación de las instituciones educativas para atender adecuadamente estos requerimientos. Además, los niños y niñas con TEA a menudo experimentan dificultades en áreas como la comunicación social y las rutinas diarias, lo que puede generar sentimientos de aislamiento y malentendidos en el entorno escolar. La falta de comprensión y preparación de la sociedad respecto al TEA también añade una presión adicional a las familias, que luchan por garantizar el bienestar integral de sus hijos.

Sin duda, ejercer la parentalidad con un hijo o hija diagnosticado con TEA y convivir con el autismo genera un impacto significativo en las familias, lo que requiere realizar ajustes en la dinámica familiar y repercute en el ejercicio de la parentalidad (Gallegos, 2017). Estas transformaciones varían entre las familias, ya que están influenciadas por circunstancias personales y ambientales específicas de cada una (Baña, 2015).

### **3.1. Preguntas de investigación**

- ¿Cuáles son las barreras experimentadas por las familias y/o cuidadoras de personas diagnosticadas con TEA?
- ¿Cómo se han ido transformando las dinámicas de las familias y/o cuidadoras de personas diagnosticadas con TEA?
- ¿Qué caracteriza las experiencias cotidianas de las familias y/o cuidadoras de personas diagnosticadas con TEA en función de los desafíos educativos, sociales y económicos, entre otros aspectos relevantes que puedan surgir durante la construcción de los relatos?

### **3.2. Objetivo general**

Construir historias y relatos que visibilicen las experiencias vividas por las cuidadoras y familias de personas con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista en la Región de Valparaíso.

### **3.3. Objetivos específicos**

- Analizar las barreras experimentadas por las familias y/o cuidadoras de personas diagnosticadas TEA.
- Evaluar las transformaciones de las dinámicas familiares de las personas diagnosticadas TEA.
- Describir las experiencias cotidianas de las familias y/o cuidadoras de personas diagnosticadas TEA en función de los desafíos educativos, sociales y económicos, entre otros aspectos relevantes que puedan surgir durante la construcción de los relatos.

### **3.4. Argumentación y relevancia del estudio**

La relevancia de esta investigación radica en la importancia de comprender y apoyar a las familias y cuidadoras de personas con TEA, quienes desempeñan un papel crucial en el desarrollo y bienestar de estas personas.

Explorar las vivencias diarias de las familias y cuidadoras de personas con TEA es crucial para comprender los desafíos, logros y necesidades que enfrentan en su entorno habitual. Sin dudas es relevante considerar el impacto del TEA en la vida cotidiana de las familias, destacando la necesidad de apoyo y comprensión en estas situaciones (Baña, 2015).

Los testimonios sobre las vivencias diarias de estas cuidadoras son esenciales para crear conciencia sobre la inclusión de niños y niñas con TEA en diversos ámbitos sociales. Esto es crucial para que puedan desarrollarse plenamente y para resaltar el papel de quienes asumen la labor de cuidado, así como las barreras, dinámicas familiares y desafíos que enfrentan. Según la Ley 20.584 (2012), un cuidador o cuidadora es aquella persona que “proporciona asistencia o cuidado, temporal o permanente, para la realización de actividades de la vida diaria, con discapacidad o dependencia, estén o no unidas por vínculos de parentesco”.

Al centrarse en el relato de quienes viven el TEA en su día a día, se les otorga voz y se les empodera para compartir sus experiencias de manera auténtica. La importancia de escuchar directamente a las personas con TEA y a sus familias para comprender sus necesidades y perspectivas. Promoviendo la empatía y la comprensión de sus experiencias.

Las experiencias que destacan la labor significativa de quienes cuidan a niños y niñas con TEA validan también el rol educativo de las familias y sus contextos. Estas experiencias son vitales para facilitar el aprendizaje y participación de los niños/as en diferentes espacios. En el ámbito educativo, es esencial considerar el diagnóstico del TEA para adaptar el currículo, atender a las necesidades educativas especiales y realizar evaluaciones que mejoren las prácticas educativas. Esto fortalecerá los vínculos con las redes de cuidadoras y familias, así como con los equipos interdisciplinarios e intersectoriales que puedan surgir en esta investigación.

Comprender estas experiencias desde la cotidianeidad no solo permite identificar áreas de mejora en los servicios de apoyo y las intervenciones, sino que también contribuye a la formulación de políticas públicas más efectivas. Estudios como el de Jones y Passey (2005) evidencian que abordar las necesidades cotidianas de las familias y cuidadoras puede tener un impacto significativo en la calidad de vida de las personas con TEA. brindando así una comprensión profunda de los desafíos, logros y necesidades que enfrentan en su entorno habitual.

Además, al poder difundir las experiencias cotidianas de las familias y cuidadoras de personas con TEA, se sensibiliza a la sociedad sobre la diversidad y complejidad de vivir con este trastorno. Investigaciones como las de García et al. (2021) resaltan la importancia de promover la aceptación, inclusión y respeto hacia las personas con TEA y sus entornos familiares a través de la sensibilización.

Por último, este estudio busca contribuir al entendimiento colectivo sobre las realidades que enfrentan las cuidadoras de niños con TEA en Chile. Al visibilizar sus experiencias y desafíos, se espera fomentar una mayor empatía social hacia estas familias

y promover políticas más efectivas que apoyen tanto a los niños/as como a sus cuidadoras en su proceso educativo y social. La investigación no solo busca generar conocimiento académico sino también servir como base para futuras intervenciones sociales que mejoren la calidad de vida tanto de los niños como de sus familias.

## **CAPÍTULO 4: MARCO REFERENCIAL**

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) representa un desafío complejo y diverso, caracterizado por dificultades en la comunicación, la interacción social y la manifestación de conductas repetitivas. La comprensión de sus particularidades requiere un abordaje que combine perspectivas clínicas y teóricas actualizadas, como las definiciones del DSM 5, que precisan los grados y variaciones del espectro en función de las características únicas de cada individuo. Además, es crucial considerar el impacto emocional y social que el TEA implica para los niños y sus cuidadores, quienes asumen un rol central en el apoyo diario.

Profundizar en estos aspectos teóricos permite establecer un marco de referencia para el análisis posterior de los relatos de las cuidadoras, contextualizando sus vivencias en la teoría y evidenciando los factores que afectan su cotidianidad y el bienestar de los niños con TEA. Este análisis no solo facilita una mejor comprensión de la realidad de las familias y cuidadores, sino que también aporta una base sólida para la discusión sobre inclusión y apoyo institucional, promoviendo una visión integral que reconozca y valore las experiencias y necesidades de los involucrados.

#### **4.1. Trastorno del espectro autista (TEA)**

De acuerdo con la Real Academia Española (2023), define al autismo como un repliegue patológico de la personalidad sobre sí misma y también como un trastorno del desarrollo que afecta la comunicación y la interacción social, caracterizado por patrones de comportamiento restringidos, repetitivos y estereotipados.

Según el DSM-5 (2014), establece que las principales características del trastorno del espectro autista están en el deterioro de la comunicación social recíproca y en la interacción social, donde se definen 3 grados al momento de diagnosticar, los cuales son:

- Grado 3 “Necesita ayuda muy notable”: En la comunicación social hay graves aptitudes de comunicación social, verbal y no verbal. En la interacción hay inflexibilidad del comportamiento y dificultad para hacer frente a los cambios.
- Grado 2 “Necesita ayuda notable”: Hay deficiencia en las aptitudes de comunicación social, verbal y no verbal; problemas sociales y de las interacciones. En la

interacción hay factores de comportamiento restringidos y repetitivos que interfieren en el funcionamiento en diversos contextos.

- Grado 1 “Necesita ayuda”: Hay deficiencia en la comunicación social, dificultad en interacciones sociales y ejemplos claros de respuestas atípicas o insatisfacción frente a la apertura social con otras personas. En la interacción hay interferencia significativa en uno o más contextos.

En el período del desarrollo del ciclo vital, varían la gravedad de la afección autista, el nivel del desarrollo y la edad es por ello que existe el término “espectro”. En la última actualización del DSM-5 (2014), el trastorno del espectro autista incluye trastornos previamente llamados autismo de la primera infancia, autismo infantil, autismo de Kanner, autismo de alto funcionamiento, autismo atípico, trastorno generalizado del desarrollo no especificado, trastorno desintegrativo de la infancia y trastorno asperger. Por lo que se comprende que la definición trastorno del espectro autista corresponde a trastornos llamados antiguamente de diversas maneras.

También, según la OMS (2023) los trastornos del espectro autista (TEA) pertenecen a un grupo de diversas manifestaciones en algún grado en la interacción social y en la comunicación. Dentro del espectro se pueden presentar conductas atípicas de actividad y comportamiento, como, por ejemplo, pasar de una actividad a otra, la atención que se presta a los detalles y reacciones poco habituales que pueden surgir a sensaciones.

Las habilidades y requerimientos de las personas con TEA pueden variar y transformarse con el tiempo. Las personas con autismo pueden vivir de manera independiente y otras pueden necesitar atención y apoyo a lo largo de sus vidas.

El TEA es influyente en las familias y exige especial atención y apoyo. La actitud social como la inclusión y los niveles que se pueden prestar por las autoridades de los países, son fundamentales al momento de entregar una calidad de vida digna a las personas con trastorno del espectro autista a lo largo del desarrollo de su ciclo vital. El autismo suele ser detectado en la primera infancia, pero suelen encontrarse los primeros signos y síntomas de manera más tardía. Las personas con autismo también pueden

presentar comorbilidad con otras afecciones como epilepsia, depresión, ansiedad y trastorno de déficit de atención e hiperactividad, comportamientos problemáticos, dificultad para dormir y autolesiones.

Los factores de análisis para esta investigación están determinados por las barreras y desafíos en la educación, donde se involucran las políticas, las concepciones culturales y las didácticas. El rol de las familias y cuidadoras, como primeros educadores de sus hijas/os. Y el impacto socioemocional y bienestar donde se evidencia la salud socioemocional a la que se debe enfrentar un núcleo familiar cuando hay diagnóstico del TEA.

#### **4.2. Familias y cuidadoras**

En el transcurso de los años, el concepto de familia ha sufrido una importante transformación, adaptándose a los cambios sociales y culturales que han caracterizado cada época. En tiempos pasados la familia se asociaba con una estructura nuclear tradicional, formada por padres e hijos, y extendida a parientes cercanos. Sin embargo, hoy en día este concepto se ha ampliado y diversificado considerablemente.

En la actualidad, el término "familia" abarca una gama mucho más amplia de relaciones y configuraciones, que van más allá de los lazos de sangre. Desde familias monoparentales hasta familias ensambladas, pasando por parejas del mismo sexo con hijos, la diversidad de formas familiares refleja la pluralidad y la complejidad de la sociedad actual. En este contexto de evolución constante, resulta complejo definir de manera precisa lo que es una familia hoy. Más que una estructura estática, la familia se presenta como un concepto dinámico, moldeado por las experiencias individuales y los contextos culturales.

De acuerdo con Torres et al. (2008), la familia es “un sistema de interrelación biopsicosocial que media entre el individuo y la sociedad y se encuentra integrada por un número variable de individuos, unidos por vínculos de consanguinidad, unión, matrimonio o adopción” (p. 32).

Autores como Erik Erikson (1950), notable psicoanalista y psicólogo del desarrollo, han destacado la importancia de la familia en la etapa temprana de la vida para la

formación de la identidad. Según Erikson, la interacción con los miembros de la familia influye significativamente en la adquisición de habilidades sociales y emocionales que moldean la personalidad del individuo a lo largo de su vida.

Desde una perspectiva sociológica, autores como Anthony Giddens (1992) han subrayado que la familia desempeña un papel crucial en la socialización de los individuos y en la transmisión de normas y valores culturales. Giddens resalta que la familia proporciona un entorno seguro y estable donde se fomenta el desarrollo psicosocial de los individuos, permitiéndoles integrarse de manera adecuada en la sociedad.

En cuanto a las funciones instrumentales de la familia, autores como Diana Baumrind (1991) han identificado la importancia de la provisión de necesidades básicas como la vivienda, la atención médica y la educación para garantizar el bienestar y el desarrollo adecuado de los miembros familiares, especialmente de los niños y adolescentes.

#### **4.2.1. Familia, cuidadoras y su relación con el TEA**

Sin duda, la familia se erige como el principal pilar de apoyo para todas las personas, en especial para las personas con TEA, desempeñando un rol fundamental en su desarrollo y bienestar. La influencia de las cuidadoras, quienes son piezas clave en el entorno familiar de individuos con TEA, es crucial para garantizar un ambiente propicio que favorezca el crecimiento y la calidad de vida de estas personas.

La presencia y participación de la familia y las cuidadoras en el proceso de atención y cuidado de individuos con necesidades especiales, como el Trastorno del Espectro Autista (TEA), son fundamentales. Según López et al. (2009), el cuidador principal desempeña un papel crucial al proporcionar apoyo en las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria del paciente, sin recibir compensación económica. Este rol de cuidador principal conlleva una carga significativa que puede afectar la calidad de vida del individuo que lo asume, ya que experimenta una sensación de sobrecarga. Este aspecto subraya la importancia de considerar no solo las necesidades del paciente, sino

también las implicaciones para las familias y otros cuidadores involucrados en su atención, especialmente en el contexto del TEA (García et al. 2021).

Las cuidadoras de individuos con TEA enfrentan desafíos significativos, ya que el cuidado de una persona con este trastorno demanda una atención especializada y constante. La dedicación, paciencia y comprensión de las cuidadoras son elementos esenciales para brindar el apoyo necesario a las personas con TEA en su día a día. Además, la formación y el conocimiento sobre el TEA son fundamentales para que las cuidadoras puedan comprender las necesidades específicas de sus seres queridos y proporcionarles el acompañamiento adecuado (Bagnato et al. 2023).

Investigaciones han demostrado que el entorno familiar, en el que las cuidadoras desempeñan un papel central, influye de manera significativa en el desarrollo cognitivo, emocional y social de las personas con TEA. La creación de un ambiente estructurado, afectuoso y comprensivo por parte de las cuidadoras contribuye a mejorar la calidad de vida de los individuos con TEA, promoviendo su autonomía, habilidades de comunicación y relaciones interpersonales (Guajardo et al. 2023).

Es fundamental que las cuidadoras reciban el apoyo necesario para sobrellevar las demandas emocionales y físicas que implica el cuidado de una persona con TEA. Programas de formación, asesoramiento psicológico y redes de apoyo pueden ser recursos valiosos para fortalecer a las cuidadoras y mejorar su capacidad para brindar un cuidado de calidad a las personas con TEA

Se acentúa la relevancia de comprender las experiencias de los padres, madres y cuidadoras de niños y niñas con autismo, incluyendo las estrategias de afrontamiento utilizadas y su impacto en la salud familiar. Estas investigaciones resaltan la necesidad de apoyo integral para las familias que enfrentan desafíos relacionados con el autismo, destacando la importancia de abordar no solo las necesidades médicas, sino también las emocionales y sociales de los miembros de la familia (Alvarado, 2021).

### **4.3. Estrategias de afrontamiento y desafíos emocionales**

Algunas investigaciones mencionan que cuando se recibe un diagnóstico de autismo se marca el inicio de un difícil periodo familiar, en donde la familia se debe interiorizar a una nueva realidad para la cual la mayoría no están preparados, autores llaman a esta fase el “periodo de elaboración del duelo”.

Cuando hablamos de las estrategias de afrontamiento, nos referimos específicamente a las cuales son utilizadas por las familias y/o cuidadoras de personas del espectro autista. Como mencionamos anteriormente, las familias/cuidadoras transitan en un proceso denominado “duelo” al momento del diagnóstico, lo que conlleva a la asimilación de lo que significa tener un hijo/a del Espectro Autista y el cambio e impacto que esto tendrá en sus vidas y la cotidianidad. En este proceso de duelo, se experimenta un sentimiento de pérdida que afecta al núcleo familiar, o el ideal familiar que ha sido construido, durante este periodo suelen surgir sentimientos negativos profundos, en comparación con el Síndrome de Down, este se puede diagnosticar incluso antes del nacimiento, por ende los padres pueden estar un poco más preparados para esta situación y el estilo de vida que tendrán que tener, en cambio el TEA, se puede diagnosticar desde los 18 meses, si es que se pone atención a los comportamientos de las personas, como también pueden haber diagnósticos tardíos.

Una vez asimilada esta nueva realidad, el núcleo familiar transita por un proceso de adaptación en donde a medida que sus hijos/as van creciendo se comienzan a elaborar estrategias y dinámicas familiares que van cambiando a lo largo del tiempo y adaptándose a las necesidades de cada niño/a, hijo/a y/o familia ya que ninguna realidad es igual a la otra y ninguna familia se adapta de igual manera que otra a la presencia de un niño/a perteneciente al Espectro Autista (Bilbao y Martínez, 2008).

Ninguna estrategia es correcta ni mejor que otra, cada familia desarrolla estrategias propias para adaptarse, todo depende de las variables y dinámicas que tiene cada familia, sin embargo, estas sí pueden servir de guía para otras familias que atraviesan situaciones similares.

Respecto a los desafíos emocionales, hacemos referencia a la constante incertidumbre para identificar las emociones por las que pasan las familias en los diversos momentos del diagnóstico de TEA, en ocasiones se enfrentan a situaciones en las cuales se encuentran bajo mucha presión y no saben de qué manera reaccionar, es sabido que no hay una forma correcta de abordar las emociones o sentimientos que experimentamos en una situación de impactos mayores, pero sin embargo se van compartiendo experiencias, opiniones, ayudas u otros entre las personas de una comunidad, en este caso, integrantes de las familias que estén al cuidado de una persona con diagnóstico TEA pueden presentar sentimientos similares entre ellos por la situación en común que pueden estar pasando.

Estas familias, entendidas como comunidades, podrían por lo general, brindar apoyo para superar momentos impactantes entre familias, esto implica poder reconocer nuestros requerimientos para así buscar ayuda, ya sea para intentar manejar el impacto que puede tener una persona y llevar una vida un más amena al compartir vivencias y/o experiencias con otros que sobrellevan una situación similar.

Gómez (2006), menciona que los padres posterior a recibir el diagnóstico y el impacto de él, asumen una postura de negación frente a este, donde dudan de él y sienten desconfianza con el profesional o centro que ha hecho dicho diagnóstico, van en busca de otras opiniones esperando que el anterior sea incorrecto, actúan como padres de algún niño/a con alguna enfermedad crónica, la cual puede ser sobrellevada con medicamentos, pero el caso es diferente, ya que el TEA no es algo que con el tiempo se irá, una persona o un niño/a nace y muere con TEA, un caso diferente, es aquel donde tiene un diagnóstico tardío por lo que este no está desde el nacimiento de manera consciente, esta negación por parte de los padres o cuidadoras genera una evasión de la gravedad del asunto.

Este sentimiento puede que proporcione nuevas tensiones en los padres/madres y/o cuidadoras, y que estos experimenten un sentimiento de lástima por sí mismos, lo cual afecta la relación entre el núcleo familiar y directamente con su hijo/a, algo recurrente, es el sentimiento de frustración, ya sea por planes a futuro entre pareja, en familia, expectativas que tenían para sus hijos/as, interrupción laboral de uno o ambos padres, la

preocupación por el círculo social o las interacciones que conllevan estos, o pensar que siempre podrán generar desregulaciones emocionales, esto en general les hace pensar que los niños/as tendrán un rechazo en la sociedad.

#### **4.4. Experiencia familiar frente al estigma social**

¿Qué es el estigma? Algunas personas no tienen esta palabra adquirida en su vocabulario, mientras que otras, la viven a diario. La RAE define estigma como, marca, señal, mala fama, en la sociedad, el estigma es algo con lo que etiquetan a las personas, pero ¿de qué manera las personas con diagnóstico TEA lo perciben? o mejor dicho ¿cómo lo perciben las familias de estas personas con trastorno del espectro autista? Es una interrogante que nos hacemos en esta investigación, sabemos que las personas con este diagnóstico tienen dificultad para poder entender los sarcasmos de las demás personas, por lo que podemos inferir que en la mayoría de los casos no se dan cuenta de cómo están “etiquetados”, por esto queremos conocer cómo las familias viven esta etiqueta social, estos prejuicios, ¿les afectan? ¿los ignoran?

Bizarro (2023), menciona que las personas autistas también reciben estigma psicológico, que es el cual las personas son discriminadas por conductas o rasgos de personalidades poco comunes, ya que expresan su malestar o alegría de forma poco convencional, si como sociedad dejamos de lado los estigmas o estereotipos hacia las demás personas, todos podríamos llevar una buena vida, tranquila, sana, en paz, o como quisiéramos, si como sociedad dejamos esto, estaríamos siendo un apoyo de cierta manera para las familias de personas con diagnóstico de TEA y para las personas en sí, ya que evitan la sobreprotección y trabajaremos en conjunto en beneficio del bienestar de la persona con el diagnóstico.

“El apoyo social implica que las personas tengan más estrategias de afrontamiento y puedan reducir el estrés y la depresión parental” (Zhang et al., 2018, como se citó en Aguirre et al. 2023, p. 33), de esta manera se puede lograr tener confianza entre ellos, en donde esta persona va experimentando diversas emociones y sensaciones de acuerdo a su realidad para insertarse en su entorno, también este va adquiriendo estrategias que fueron trabajadas en terapias diversas, si es que se asistió a ellas, y así este puede crear,

probar y poner en práctica estas estrategias para poder hacer una vida funcional, lo que no quita que los padres o cuidadoras estén alertas, pero sí hacer que generen un sentimiento de tranquilidad al “exponer” a su hijo/a al mundo que puede estar lleno de malos comentarios, estigmas, críticas o prejuicios.

#### **4.5. Políticas públicas**

Las políticas públicas se definen como aquellas acciones que los gobiernos toman para lograr objetivos, generalmente nacen desde las necesidades sociales o los problemas que pueden presentarse. Estas implican establecer estrategias orientadas a la resolución de problemas, con el fin de obtener un mejor bienestar social las cuales surgen por la necesidad de una sociedad. Las políticas públicas se pueden desarrollar en diferentes ámbitos desde la educación hasta el área de la salud, la economía, derechos laborales, sociales, etc.

Abordaremos las políticas públicas educativas, ya que estas replican a requerimientos sociales en el ámbito de la educación, que favorecen los procesos de mejoramientos educacionales que incrementan la equidad en el sistema educativo chileno, según otros autores “corresponden a cursos de acción y flujos de información relacionados con un objetivo público definido de forma democrática; los que son desarrollados por el sector público y, frecuentemente, con la participación de la comunidad y el sector privado” (Lahera, 2008, como se citó en Aziz, 2018, p. 4). Es de manera general, un conjunto de opciones y decisiones interrelacionadas que implica el establecimiento de objetivos y la definición de los medios para alcanzarlos, en respuesta a demandas de política 1 (Kraft y Furlong, 2004; Fischer et al. 2007; Espinoza, 2009, como se citó en Aziz, 2018). Por tanto, las políticas involucran quehaceres para lidiar con problemáticas presentes.

En Chile, la historia de las políticas públicas educativas data del 1810 con el plan de educación pública, aprobación de leyes como la primaria obligatoria, entre otros, aunque en un periodo referido entre 2004 y 2016 se evidenciaron importantes cambios, pero no fueron suficientes para convertirse en una sociedad más igualitaria y equitativa.

En cuanto a las políticas educativas inclusivas buscan hacer efectivo el derecho a la educación, en igualdad de condiciones, a la no discriminación a personas con necesidades educativas especiales (NEE), favoreciendo la integración y el pleno acceso al sistema educativo.

Según la Ley 21.545, que busca garantizar y asegurar el derecho a la igualdad de oportunidades, resguardando la inclusión de personas TEA, promoviendo un abordaje integral y eliminando discriminación, en diversos ámbitos, social, educación y salud. El estado deberá realizar un abordaje general del trastorno considerando la investigación científica y la divulgación de este, realizar campañas de divulgación y concientización sobre el TEA, velar y fomentar la detección temprana y prestación de servicios de apoyo que puedan ser requeridos por las personas del espectro autista, orientadas al acceso universal y a la información.

También se destaca la atención de la salud de las personas TEA, en donde se desarrollará y promoverá el acceso y/o detección de señales de alerta del trastorno dentro de prestaciones de salud, el estado deberá promover que el diagnóstico sea oportuno, temprano e interdisciplinario y sobre todo sin discriminación por edad o sector socioeconómico.

En cuanto en el ámbito educacional, establece que se debe asegurar una educación de calidad inclusiva y deben generarse las condiciones necesarias para la permanencia, progreso y sobre todo la participación en el establecimiento educacional, considerando su interés superior, deben ser acompañados durante su trayectoria escolar facilitando su inclusión y la adquisición de herramientas de apoyo, en lo que concierne los establecimientos deberán promover por espacios que sean inclusivos

Respecto a los derechos de las personas TEA, se establece que en los diversos establecimientos como salud, educación, banco entre otros y en todos aquellos que sean de gran concurrencia deberán ser inclusivos ya sea con diversos formatos de comunicación en los cuales indique que las personas TEA deberán recibir un trato respetuoso, digno y sobre todo un lenguaje claro.

En cuanto a los padres, madres o cuidadoras con cuidados menores de edad diagnosticados con TEA, podrán acudir a urgencia si lo requieren, ya que se revela la incorporación al código del trabajo; en cuanto sus hijos/as estén cursando niveles parvularios, básicos o medios y el tiempo transcurrido se considerará trabajado sin abandono de funciones laborales, esta norma es tanto para trabajadores públicos como municipales.

#### **4.6. Barreras y desafíos**

Maset (2015) señaló la definición de Susan Bray Stainback (2001) en dónde menciona que la educación inclusiva hace referencia al “proceso por el cual se ofrece a todos los niños, sin distinción de discapacidad, raza o cualquier otra diferencia, la oportunidad de continuar siendo miembro de la clase ordinaria y de aprender de sus compañeros, y junto con ellos, dentro del aula” (p. 2).

Para poder implementar la inclusión en un aula, debemos tener en consideración las barreras y desafíos a las que se enfrentan las personas diagnosticadas con TEA. Se entiende por barreras, las limitaciones y restricciones enfrentadas por una persona con discapacidad en contextos sociales particulares. También hace referencia a la falta de recursos y metodologías de enseñanza los cuales pueden limitar el acceso, la participación y el aprendizaje de algunos alumnos (Booth y Ainscow, 2002). Esto puede suceder durante la interacción con diferentes aspectos del entorno escolar, como las instalaciones, la forma en que la escuela está organizada, las normas y valores culturales, las políticas implementadas, las relaciones entre estudiantes y personal docente, así como las diferentes metodologías de enseñanza y aprendizaje utilizadas por los profesores (Booth y Ainscow, 2015).

López Melero (2011), plantea que existen tres ámbitos en donde se clasifican las barreras del aprendizaje:

- Políticas (normativas contradictorias): Una barrera política en educación se refiere a contradicciones entre leyes y políticas que obstaculizan la construcción de una escuela inclusiva. Por ejemplo, la coexistencia de leyes que promueven la

educación para todos y permiten la segregación en colegios especiales, crea ambigüedad y dificulta la implementación coherente de políticas inclusivas.

- **Culturales (conceptuales y actitudinales):** Las barreras culturales en la educación se manifiestan a través del etiquetaje y la división de las personas en "normal" y "especial", perpetuando prácticas segregativas y discriminatorias. Los conceptos tradicionales de inteligencia y diagnóstico han contribuido a esta discriminación al considerar la inteligencia como un atributo biológicamente predeterminado y el diagnóstico como una etiqueta estática. Romper estas barreras implica comprender que la inteligencia se construye a través de la cultura y que el diagnóstico es una oportunidad para el desarrollo educativo, no una sentencia.
- **Didácticas (enseñanza-aprendizaje):** Las barreras didácticas en la educación son obstáculos que dificultan el aprendizaje inclusivo en las aulas. Estos incluyen la competencia en lugar de la cooperación entre estudiantes, un currículum rígido que no se adapta a las necesidades individuales, una organización escolar poco flexible y la falta de capacitación del equipo educativo en diversidad. Para superar estas barreras, es importante fomentar un ambiente de colaboración en el aula, adaptar el currículum para abordar las diferencias individuales, flexibilizar la organización del espacio y tiempo en la escuela, y capacitar al equipo educativo en prácticas inclusivas. Además, es esencial promover la participación activa de las familias en el proceso educativo para una educación más democrática y enriquecedora para todos.

Según estudios vinculados a la relación familia-educación que abordan las necesidades de padres, madres y tutores respecto a su percepción en la inclusión educativa de sus hijos/as diagnosticados con TEA, en donde explicitan una deseada situación de inclusión para ellos.

Como menciona Stephenson et al. (2020), las familias dan a conocer ciertas necesidades para la inclusión las cuales están directamente relacionadas con la formación

de los docentes respecto a la temática del TEA. Dicho esto, se consideran otras variables como:

- Actitud de los/las docentes hacia sus alumnos y la proyección de expectativas positivas hacia estos/as: es esencial que los docentes no garanticen solamente el desarrollo en lo académico, sino que se ponga foco en el desarrollo social, emocional y evolutivo.
- Falta de profesorado auxiliar en el aula capacitado para dar acompañamiento frente a alumnos con necesidades educativas especiales.

En la investigación de Nieto y Moriña (2021), pese a centrarse en niños/as con discapacidad intelectual, aporta con ideas significativas que se pueden extrapolar a los/las estudiantes y niños/as diagnosticados con TEA, como por ejemplo tener en cuenta los diversos recursos claves para obtener un resultado exitoso académicamente, mencionando al profesorado y los servicios que facilita la comunidad como lo es un aula de educación pertinente para aquellos alumnos que presenten este tipo de trastornos, lo que causa una controversia entre las familias y el profesorado.

Lo anteriormente expuesto, demuestra que para poder afrontar estos obstáculos y contribuir en la creación de estrategias que logren garantizarnos realmente soluciones, un proceso inclusivo de escolarización para los niños/as y adolescentes diagnosticados con TEA, la inserción y colaboración de la familia y la escuela es esencial (Goldman y Burke, 2019).

En el estudio “La inclusión educativa desde la voz de madres de estudiantes con Trastornos del Espectro Autista en una muestra chilena”, presentan la perspectiva de las madres chilenas respecto a la inclusión educativa de sus hijos con Trastorno del Espectro Autista. Según lo reportado por las madres de estos niños y niñas. En primer lugar, se destaca la dificultad para acceder a la educación regular, con experiencias marcadas por tristeza y frustración debido a la falta de preparación de los docentes y la resistencia de algunas escuelas/colegios a la inclusión. A pesar de preferir la educación regular, las familias se enfrentan a la posibilidad de recurrir a la educación especial debido a problemas

relacionados con el bienestar emocional del niño/a, la falta de apoyos o dificultades académicas.

La presencia de los niños y niñas en la escuela también está sujeta a restricciones, como la exclusión de eventos escolares y la posibilidad de expulsión por falta de adaptación o bajo rendimiento académico. El aprendizaje se convierte en una preocupación constante para las madres, quienes demandan apoyos adecuados para facilitar el proceso educativo de sus hijos/a. La responsabilidad de proporcionar estos apoyos recae principalmente en profesionales especializados, y algunas madres expresan desconfianza en la capacidad de las escuelas para cumplir con esta tarea.

La participación de los niños/as en actividades escolares y sociales varía, con algunas experiencias facilitadas por la escuela y otras dependientes del esfuerzo constante de las madres; la relación con compañeros y profesores puede ser una fuente de apoyo emocional, aunque también se reportan episodios de abuso. Las madres destacan la importancia de la comunicación y colaboración con la escuela, así como el acceso a información relevante sobre el progreso educativo de sus hijos/as.

Las madres destacan el bienestar propio en relación con el bienestar de sus hijos, señalando que su bienestar está vinculado directamente al de sus hijos/as. La escolarización se percibe como un desafío que requiere apoyo emocional, y las madres expresan preocupaciones sobre la vulnerabilidad de sus hijos diagnosticados con TEA y sus futuros educativos.

Las expectativas de las madres respecto a la escuela se centran en el bienestar emocional de sus hijos, más que en logros académicos específicos; destacan el esfuerzo que realizan para asegurar la permanencia de sus hijos en la educación regular, a pesar de los desafíos y momentos difíciles.

El impacto de la escolarización en la familia se refleja en la interacción familiar y los recursos económicos, aunque las madres asumen la responsabilidad principal en el apoyo a sus hijos durante este proceso, expresan preocupación por la falta de participación del resto de la familia. Además, destacan la importancia de los recursos económicos para

acceder a la educación y brindar los apoyos necesarios, la capacidad económica de la familia afecta significativamente la experiencia de escolarización y los recursos disponibles para los hijos diagnosticados con TEA, exacerbando su vulnerabilidad (Otarola, et al. 2014).

#### **4.7. Inclusión educativa y escuelas**

Para comenzar, es importante considerar ciertos términos como inclusión, inclusión educativa y escuelas. Según la RAE, inclusión proviene de la acción y efecto de incluir, mientras que la inclusión educativa, según la Organización de los Estados Iberoamericanos (OEI), es el “proceso orientado a garantizar el derecho a una educación de calidad a todos los y las estudiantes en igualdad de condiciones”. Las escuelas, por su parte, son definidas por la RAE, como establecimientos que imparten instrucción primaria.

Ahora bien, para abordar la educación inclusiva y las escuelas, es crucial entender que este enfoque no se limita únicamente a atender a niños, niñas y adolescentes (NNA) con necesidades educativas especiales (NEE), sino que abarca la creación de un sistema educativo inclusivo que garantice el aprendizaje de todos y todas, valorando la diversidad y centrándose en aquellos estudiantes que, debido a diversas barreras, corren el riesgo de ser excluidos. La inclusión, por lo tanto, no es un objetivo estático ni una meta alcanzable mediante un único modelo. Más bien, es un proceso dinámico y continuo, donde las escuelas deben desarrollar y mejorar constantemente su capacidad de respuesta ante la diversidad de su alumnado, lo que implica un compromiso profundo con el aprendizaje de cada estudiante.

Booth y Ainscow (1998), en su obra "De ellos a nosotros: Un estudio internacional sobre la inclusión en la educación", subrayan que la inclusión educativa no se logra simplemente integrando a NNA con NEE en las aulas, sino transformando el enfoque de las instituciones educativas para que se centren en la participación y el aprendizaje de todos. Según estos autores, al aumentar la participación de NNA con NEE, se reduce la exclusión, porque la inclusión se concibe como un proceso donde la participación es clave, y donde la diversidad se convierte en un recurso valioso para el aprendizaje colectivo.

En este contexto, es importante considerar los distintos niveles en los que se promueve la inclusión educativa, que no depende solo de la implementación en el aula, sino que aborda diversos ámbitos centrados en una reestructuración a nivel cultural, político y práctico:

**Nivel cultural:** Este nivel se centra en la transformación de las actitudes y percepciones hacia la diversidad. Para promover una inclusión efectiva, es crucial cambiar la visión de la diversidad, considerando las diferencias como una fortaleza en lugar de una debilidad. Esto implica:

- Promover una visión positiva de la diversidad: Fomentar una cultura escolar que valore y celebre las diferencias individuales. Esto puede incluir formación continua para el personal docente y actividades que promuevan la empatía y comprensión entre los estudiantes.
- Desarrollar una identidad inclusiva: Crear un sentido de pertenencia para todos los y las estudiantes, donde cada uno se sienta aceptado y valorado. Promoviendo prácticas y actitudes que apoyen la aceptación y el respeto hacia todas las personas, independientemente de sus necesidades educativas. (Booth y Ainscow, 2020)

**Nivel político:** A nivel político, la inclusión educativa requiere políticas que respalden y sustenten prácticas inclusivas en el sistema educativo. Esto implica:

- Desarrollar políticas inclusivas: Implementar y reforzar políticas que garanticen la inclusión en todos los aspectos del sistema educativo, desde las leyes hasta las normativas escolares. Esto puede incluir leyes que apoyen la educación inclusiva y lineamientos claros sobre la integración de estudiantes con necesidades educativas especiales.
- Asignar recursos adecuados: Asegurar que las políticas educativas incluyan recursos suficientes para la implementación de prácticas inclusivas. Por ejemplo: la

asignación de fondos para formación, recursos pedagógicos y apoyo adicional para los estudiantes. (Booth y Ainscow, 2020)

**Nivel práctico:** En el nivel práctico, se trata de implementar estrategias y prácticas que respondan a las necesidades individuales de los estudiantes, sin segregarlos o estigmatizarlos. Esto incluye:

- Diseñar prácticas pedagógicas inclusivas: Crear y aplicar métodos de enseñanza que permitan a todos los y las estudiantes participar activamente y aprender de manera efectiva. Esto puede incluir el uso de estrategias diferenciadas, recursos adaptados y un entorno de aprendizaje flexible.
- Formación y apoyo al personal docente: Asegurar que los educadores reciban la formación necesaria para implementar prácticas inclusivas y recibir el apoyo continuo para enfrentar desafíos en la aplicación de estas prácticas. (Booth y Ainscow, 2020)

Las escuelas juegan un papel fundamental en la materialización de la educación inclusiva, ya que son los espacios donde se pone en práctica el compromiso de garantizar el aprendizaje de todos los estudiantes. La educación inclusiva debe ser entendida como un proceso que respeta y valora las diferencias individuales, promoviendo un ambiente de igualdad, libertad y tolerancia. Para ser verdaderamente inclusivas, las escuelas deben ir más allá de la mera integración física de estudiantes con necesidades educativas especiales; deben transformarse en entornos que promuevan la equidad, la participación y el respeto por la diversidad. Esto implica que las escuelas desarrollen y apliquen enfoques pedagógicos flexibles que respondan a las diferentes formas de aprender, fomentando una cultura escolar en la que cada estudiante se sienta valorado y apoyado en su proceso educativo. Además, es crucial que los docentes adopten una actitud de respeto hacia las particularidades de cada alumno, lo que a su vez contribuye a un aprendizaje más equitativo y significativo. Las escuelas inclusivas deben contar con el liderazgo de docentes y administradores comprometidos, quienes, a través de políticas y

prácticas inclusivas, aseguren que todos los estudiantes, sin excepción, tengan las mismas oportunidades de éxito y desarrollo personal (López, 2012).

Ainscow (2012), en su revista “Haciendo que las escuelas sean más inclusivas: lecciones a partir del análisis de la investigación internacional”, postula que de acuerdo a un estudio realizado por Florian y Black-Hawkins (2010), las cuales son responsables sobre las diferencias que se producen dentro del aula, por ejemplo, existen casos en donde a ciertos estudiantes se les pide realizar actividades con menos dificultades, reducción de tareas o bien con el apoyo de un técnico o auxiliar lo que en medida ocasiona que sus pares puedan percibir a estos estudiantes como diferentes. Para disminuir el riesgo, Florian Y Black-Hawkin proponen un modelo que sea mucho más inclusivo como que los docentes y profesionales puedan ofrecer diversidad de opciones, como un abanico de posibilidades.

## **CAPÍTULO 5: MARCO METODOLÓGICO**

Este apartado tiene como objetivo entregar una visión de los métodos que usamos para recolectar y analizar los datos, así como también, justificar nuestro enfoque cualitativo y narrativo en la investigación.

En la siguiente sección, se profundiza acerca de la modalidad que se utilizó en la investigación, en este caso la opción paradigmática será el enfoque interpretativo junto con la metodología cualitativa. Se detalla cómo esta metodología se enmarca en el tipo de estudio de investigación narrativa. Se explican las características de la investigación narrativa y su sustentación en cuatro pilares del enfoque cualitativo: en primer lugar, la comprensión profunda de las experiencias; en segundo lugar, el análisis detallado de las necesidades y desafíos de los sujetos; en tercer lugar, la exploración de los significados; y, finalmente, la contextualización de los fenómenos investigados.

Luego abordamos el tipo de estudio, que en este caso será la investigación narrativa, donde se menciona lo que involucra esta investigación y su relación con los seres humanos. También se discuten las técnicas de recogida y producción de información, donde se hace alusión a algunas técnicas y herramientas de enfoque cualitativo, tales como la entrevista semiestructurada con enfoque biográfico.

Por último, los datos obtenidos a través de las técnicas seleccionadas fueron indagados mediante el análisis temático de contenidos los que nos ayudó a encontrar significado en los relatos de los sujetos entrevistados y así, posteriormente llegar a nuestras conclusiones.

### **5.1. Opción paradigmática**

Esta investigación se sustenta en el enfoque paradigmático interpretativo que es parte de una de las perspectivas fundamentales de la investigación cualitativa. El paradigma interpretativo se destaca por enfocarse en la comprensión profunda de los fenómenos sociales a través de la interpretación de significados. Orozco (2019) indica que este paradigma se centra en la interpretación de la realidad social desde la subjetividad de los actores involucrados, en dónde se reconoce la complejidad y diversidad de las

experiencias humanas, así como la importancia de los significados que los sujetos le atribuyen a sus acciones y condiciones sociales.

Siguiendo la misma línea de Orozco (2019), se destaca que el paradigma interpretativo se basa en la premisa de que la realidad social es construida y significada por los sujetos sociales a través de procesos simbólicos y discursivos. Esta perspectiva logra reconocer que los seres humanos atribuyen significado a sus experiencias y acciones, que los significados que estos le atribuyen son fundamentales para comprender su comportamiento y sus interacciones sociales.

El énfasis en el uso de métodos cualitativos para analizar y recopilar datos es una característica central del paradigma interpretativo. Rojas (2022) destaca la relevancia de estos métodos de investigación cualitativa, ya que permiten explorar la subjetividad y la diversidad de perspectivas en un fenómeno social. Métodos cualitativos como la observación participante, las entrevistas en profundidad y el análisis narrativo son herramientas esenciales para comprender la riqueza de los significados y las experiencias de los sujetos.

El paradigma interpretativo de nuestra investigación cobra un gran significado por la interpretación del significado de los relatos entregados por las cuidadoras de personas del espectro autista, lo que es especialmente relevante en el estudio de experiencias humanas complejas y contextualizadas cómo las vividas por cuidadoras de niños y niñas diagnosticados con trastorno del espectro autista (TEA).

La investigación propuesta busca construir historias y relatos que visibilicen las experiencias vividas por las cuidadoras y familias de personas diagnosticadas con TEA. Este enfoque permite estudiar la realidad desde la perspectiva de quienes la viven, escuchando a las familias y cuidadoras.

Una de las premisas fundamentales del paradigma interpretativo es que la realidad social es construida por los sujetos, lo que implica que las familias y cuidadoras de personas del espectro autista, además de experimentar la realidad, le atribuyen significados a las acciones y experiencias que viven. Estos significados se vuelven

fundamentales para comprender su comportamiento y sus interacciones sociales, por ejemplo, el cómo interpretan y manejan los desafíos diarios del cuidado de una persona diagnosticada con trastorno del espectro autista, pudiendo ofrecer una comprensión de las necesidades, las estrategias de afrontamiento y la resiliencia.

Los objetivos y preguntas planteadas para esta investigación reflejan la intención de comprender profundamente las experiencias y realidades de estos grupos de individuos, invitan a explorar los significados y las interpretaciones de los participantes, en vez de buscar respuestas predefinidas o generalizaciones. Adoptando una perspectiva que permite profundizar en las experiencias cotidianas de las familias y cuidadoras de personas diagnosticadas con TEA, reconociendo la subjetividad, diversidad de perspectivas y la interpretación contextualizada de fenómenos sociales.

## **5.2. Tipo de metodología**

Esta investigación se basa en un enfoque cualitativo que se centra en comprender los fenómenos desde la perspectiva de los participantes en un contexto natural. Según Denzin y Lincoln (1994, como se citó en Rodríguez, Gil y García, 1996), es "multimetódica en el enfoque, implica un enfoque interpretativo, naturalista hacia su objeto de estudio" (p. 10). Esto implica estudiar la realidad en su contexto natural, tal como ocurre, tratando de comprender los fenómenos de acuerdo con los significados que tienen para las personas involucradas. Esto significa analizar la realidad en su entorno natural, con el objetivo de entender los fenómenos según su significado para las personas implicadas. También conlleva emplear una amplia gama de recursos, como entrevistas, vivencias personales, relatos biográficos y observaciones, que describen tanto la rutina cotidiana como los desafíos que enfrentan las personas, así como los significados que tienen en sus vidas.

Merriam (2009) define la investigación cualitativa como un enfoque que se centra en la comprensión de la realidad social a través de la recopilación y análisis de datos no cuantificables, utilizando métodos y técnicas que permiten la interpretación de los datos recopilados.

La metodología cualitativa permite explorar las experiencias, percepciones y significados de las cuidadoras y familias de personas con Trastorno del Espectro Autista, lo cual permitirá significar la complejidad de las situaciones vividas por las familias y cuidadoras, contribuyendo así a visibilizar y comprender mejor sus realidades.

Esta elección se justifica por la necesidad de aproximarse de manera natural a las verdades de los narradores, describiendo acontecimientos de manera que se facilite la comprensión del proceso de la recreación de los sentimientos y acciones de los implicados, y así comprender las vivencias, sentir lo que el otro sintió y revivir lo vivido. La investigación cualitativa es una herramienta valiosa para comprender las experiencias de las cuidadoras. El enfoque cualitativo se refleja a través de varios aspectos fundamentales:

### **5.2.1. Comprensión profunda de las experiencias**

La investigación cualitativa nos permite explorar a fondo las experiencias, percepciones y significados de las familias y cuidadoras de personas diagnosticadas con Trastorno del Espectro Autista. Al abordar los desafíos emocionales, las estrategias de afrontamiento y la percepción del estigma desde la perspectiva de las familias y cuidadoras.

### **5.2.2. Análisis detallado de las necesidades y desafíos**

A través de la metodología cualitativa, se abordan detalladamente las necesidades únicas de las familias y cuidadoras de personas con diagnóstico TEA, así como los desafíos que enfrentan en diferentes ámbitos como el diagnóstico, la educación, el cuidado y la inclusión. Esto refleja una comprensión profunda de la complejidad de la situación. Pudiendo realizar un análisis de contenido de los datos cualitativos, identificando categorías, patrones y temas emergentes que den cuenta de la complejidad y singularidad de las experiencias de los participantes.

### **5.2.3. Uso de datos no cuantificables**

La investigación cualitativa se caracteriza por la recopilación y análisis de datos no cuantificables, como entrevistas, narrativas y observaciones. En esta investigación, se utiliza el uso de extractos textuales significativos y descripciones detalladas que

enriquecen la comprensión de las experiencias de las familias y cuidadoras. Se emplea un lenguaje descriptivo y analítico que permite comprender a profundidad el fenómeno estudiado desde la perspectiva de los participantes, evitando el uso de un lenguaje excesivamente técnico o cuantitativo.

#### **5.2.4. Interpretación contextualizada**

El enfoque cualitativo permite interpretar los datos en su contexto natural, considerando los significados que tienen para las personas involucradas (Ruiz et al., 2023).

### **5.3. Tipo de estudio**

El tipo de estudio para la construcción de relatos e historias de cuidadoras de niños/as diagnosticados con trastorno del espectro autista es la investigación narrativa. En esta investigación, se busca conocer cuáles son las experiencias cotidianas que viven cuidadoras desde el momento que ocurre el embarazo hasta la actualidad de la vida de un niño/a con TEA, “el ser humano es por naturaleza un ser narrativo, un animal que cuenta historias que en gran medida provienen del mundo social” Polkinghorne (1988, como se citó en Domínguez y Herrera, 2013., p. 622), como el ser humano evolutivamente cuenta historias en este estudio, es fundamental conocer acerca del ciclo vital de un niño/a diagnosticado con trastorno del espectro autista y cuáles son las experiencias familiares y/o de cuidadoras en las interacciones sociales y que ocurren en diferentes contextos o realidades, teniendo en cuenta cuáles fueron las primeras señales de autismo o de necesidades especiales y los apoyos y requerimientos de apoyo profesional para la obtención de un diagnóstico temprano de TEA. Según (Denzin, 2003, p. 622) “la investigación narrativa es un fenómeno que se abre espacio en el ámbito de las ciencias sociales” por lo que el proceso comunicativo de los relatos e historias de experiencias cotidianas visibilizan diferentes espacios de relación social e interacciones, que generan espacios de socialización en diferentes lugares revelando comportamientos y situaciones que ocurren en los cuidados de un niño/a con trastorno del espectro autista.

Como parte de la investigación narrativa, existe la investigación biográfica narrativa que ofrece oportunidades privilegiadas para conocer la experiencia social de las personas,

revelando sistemas de significación, enseñando el modo que los contextos simbólicos y materiales influyen en personas concretas y a los grupos a los que pertenecen (Calderón, 2015, p. 15) por lo que a través del relato biográfico realizamos análisis a entrevistas de cuidadora para caracterizar en categorías partes de las historias, para determinar las experiencias cotidianas que se viven con un niño/a dentro del espectro autista, también se caracterizan las interacciones en cuanto a las primeras señales de TEA y las relaciones sociales de los entrevistados, los sistemas de significación a los que recurren como los tratamientos, el apoyo en el sistema escolar, de salud u otros, los contextos simbólicos y materiales con los que se identifican y los recursos económicos con los que cuentan y viven.

En la investigación narrativa se busca que ocurran procesos democráticos y participativos en procesos colectivos. Por lo tanto en esta investigación, sobre las experiencias cotidianas que tienen las familias el cuidado de niños/as en cuanto al trastorno del espectro autista, es que se reconoce el conocimiento de cuidadoras entrevistadas, los que evidencian los entornos donde se desenvuelven con los desafíos personales, visibilizando distintas realidades que permiten la comprensión de procesos que deben ser democráticos y participativos socialmente, ya que la experiencia cotidiana con un niño/a TEA de una cuidadora es relevante y debe darse transformando la realidad (Rivas, 2012). Y esto como fin de la investigación narrativa para generar procesos colaborativos donde se promuevan diferentes formas y se abra espacio a diferentes ámbitos de participación para que a través procesos colectivos con diálogos democráticos, se transformen dinámicas y la realidad se vivencia a través de nuevas miradas y se generen nuevas formas de entender a las diferencias, para permitir reconfigurar las relaciones humanas dando espacio a la construcción de vínculos en diferentes ámbitos de participación donde se desenvuelven cuidadoras y personas con trastorno del espectro autista.

#### **5.4. Técnicas de producción de la información**

Según Pandey y Pandey (2015) las técnicas de investigación se refieren a un procedimiento sistemático que se utiliza para recopilar y analizar información para resolver

problemas o responder a una pregunta de investigación. Podemos utilizar diversas técnicas de recogida de información, como las entrevistas, cuestionarios u observación, en este documento se utiliza la entrevista semiestructurada con enfoque biográfico. Por lo que “es importante elegir el instrumento adecuado para asegurarse de obtener los mejores resultados de la investigación” (Rudio, 1986, como se citó en Medina et al. 2023, p. 13).

Considerando que esta investigación toma un enfoque cualitativo, podemos identificar que las entrevistas juegan un rol fundamental para recopilar información de calidad. Al emplear esta técnica podemos enfatizar y profundizar en nuestro campo de estudio y obtener una percepción más sólida de las temáticas relevantes. De esta manera nos aseguramos de obtener resultados más enriquecedores y significativos.

Según Troncoso y Daniele (2019), la entrevista es una de las técnicas de recogida de información más utilizadas en la investigación de tipo cualitativa, en donde el investigador, más allá de hacer preguntas, trata de entender las palabras y el lenguaje del entrevistado. Algunos autores se refieren a ella como entrevista de investigación o como situaciones biográficas. Algunos autores se refieren a este método como entrevista de investigación o situaciones biográficas. Alonso (1999) define la entrevista de investigación como un proceso comunicativo en el que obtenemos información biográfica de una persona. Por otro lado, Schutz (1974, como se citó en Tonon, 2008) describe las situaciones biográficas como aquellas en las que un sujeto tiene una historia compuesta por diversos acontecimientos de su vida.

#### **5.4.1. Entrevista semi estructurada en profundidad**

Rodríguez, Gil y García (1996) mencionan que la entrevista semiestructurada se enfoca en conducir de manera gradual las preguntas hacia los temas más significativos, permitiendo que la persona entrevistada aclare y exprese sus ideas sin que el entrevistador influya en sus respuestas. Es importante destacar que este enfoque semi estructurado de las preguntas es característico de la investigación cualitativa.

La entrevista semiestructurada, próxima a la entrevista biográfica, se considera un instrumento cualitativo, ya que nos permite como investigadoras obtener una comprensión

más detallada y profunda de las perspectivas, actitudes y opiniones de los entrevistados (Medina et al. 2023). Debemos tener la flexibilidad necesaria para adaptarnos a los diversos contextos que exploramos y para ajustarnos a las realidades que viven las familias, esto nos facilitará enfatizar temas relevantes para nuestra investigación y obtener una comprensión más completa de las experiencias familiares, como también que los participantes se sientan en un ambiente cómodo y de confianza, lo que podría favorecer una conversación sincera durante la entrevista.

Para una mejor obtención de información, en las entrevistas se utilizan ciertas preguntas de tipo abiertas, que den paso a diversos temas que involucren el problema de investigación de manera natural en pro de prosperar en la investigación. Estas preguntas se enfocan en conocer las realidades y experiencias de las familias y cuidadoras de personas con diagnóstico de TEA. De este modo, podremos establecer una base sólida para el futuro análisis cualitativo de la información obtenida a partir de sus relatos.

Esta herramienta nos permite conocer y explorar en profundidad las historias y relatos de los sujetos de estudio, nos permite acercarnos a su realidad y comprender los desafíos y decisiones que han tenido que tomar en su rol como cuidadoras. De esta manera, recolectamos toda la información posible sobre los eventos relevantes en la vida de estos sujetos, y así daremos el enfoque cualitativo necesario a la investigación, permitiéndonos recopilar opiniones, experiencias, emociones y otros aspectos de las madres, padres, familias y/o cuidadoras de los sujetos diagnosticados con TEA.

Con motivo de sintetizar la información recogida a través de las entrevistas, se elaboraron algunas ficciones narrativas basadas en los relatos de los sujetos participantes, de esta manera pudimos visibilizar y concluir sobre los puntos más importantes de los relatos.

La utilización de ficciones narrativas en el contexto de esta investigación se convierte en una herramienta fundamental para sintetizar y visibilizar las experiencias de las familias y cuidadoras. Este enfoque permite no solo recopilar datos, sino también dar voz a las realidades vividas por los sujetos de estudio, facilitando un entendimiento más

profundo de sus desafíos y decisiones. Al transformar relatos individuales en narrativas más amplias, se destacan patrones comunes y se pueden identificar temas recurrentes que afectan a múltiples familias.

Las historias recopiladas ofrecen una ventana hacia los desafíos emocionales y prácticos que vivencian los cuidadores, como la búsqueda de apoyo emocional, la necesidad de empatía por parte del personal de salud y la importancia de una atención integral. Permitiendo captar la esencia de las experiencias humanas detrás del diagnóstico, ofreciendo un enfoque más humano y comprensivo hacia el TEA.

## **5.5. Sujetos participantes**

Los sujetos que participarán en esta investigación serán seleccionados según algunos criterios específicos que consideran el territorio en el que viven, sus contextos y un proceso de análisis reflexivo de los relatos e historias para determinar los grupos a los que pertenecen.

### **5.5.1. Criterios de inclusión**

- Edad: Las cuidadoras de sujetos diagnosticados con trastorno del espectro autista deben tener una edad mínima de 18 años.
- Diagnóstico: las cuidadoras deben tener un diagnóstico oficial de quienes tienen a su cuidado, según los criterios del DSM 5 o los estándares actuales de diagnóstico de TEA.
- Experiencia de cuidado: Las cuidadoras deben tener una experiencia de cuidado de sujetos diagnosticados con trastorno del espectro autista, con un mínimo de 6 meses de cuidado regular.

### **5.5.2. Criterios de exclusión**

- Edad: Se excluyen a cuidadoras menores de 18 años.
- Diagnóstico: Las cuidadoras que no tienen un diagnóstico oficial de quienes tienen a su cuidado, según los criterios del DSM 5 o los estándares actuales de diagnóstico de TEA.

- Experiencia de cuidado: Cuidadoras que no tienen una experiencia al cuidado de personas diagnosticadas con trastorno del espectro autista no podrán participar del estudio.

## **5.6. Procedimientos de análisis de la información**

### **5.6.1. Técnicas de procedimientos de análisis de información**

Los datos recogidos son analizados a lo largo de la investigación mediante un análisis descriptivo. Debido al método de recolección, se seleccionó el enfoque de la teoría fundamentada. Strauss y Corbin (2002) afirman que se refieren a una teoría derivada de datos recopilados de manera sistemática y analizada por medio de un proceso de investigación. En este método, la recolección de datos, el análisis y la teoría que surgirá de ellos guardarán estrecha relación entre sí. Consiste principalmente en orientaciones inductivas que surgen de los datos recopilados y analizados sistemática y exhaustivamente para el análisis de la información proporcionada.

### **5.6.2. Análisis de datos**

A veces se considera que el análisis de datos es la esencia de la investigación cualitativa, mientras que la recopilación de datos se ve más como una etapa inicial para prepararlos. Existen varios enfoques para analizar los datos en investigación cualitativa, algunos más amplios y otros más específicos. Sin embargo, todos comparten la característica de basarse en el análisis de textos, lo que implica que cualquier tipo de material de investigación cualitativa debe ser preparado para su análisis como texto.

El análisis de datos es un conjunto de operaciones empíricas y conceptuales mediante las cuales se construyen y procesan datos (Marín et. al. 2016). En esta fase del estudio, los investigadores interpretan y explican la información recopilada, así como comprenden los hallazgos. Prieto (2001) alude que "se realizan procesos de reflexión constante que van más allá de una reflexión lineal o literal que sólo da cuenta de las descripciones simples de lo observado" (p. 48). Durante estos procesos, los investigadores discuten los diferentes puntos de vista con el fin de dar una representación lo más objetiva posible del caso.

### **5.6.3. Análisis temático**

A partir de la lectura y con efectos de esta investigación, se entenderá el análisis temático como es una técnica utilizada en la investigación cualitativa para el procesamiento de la información, en donde el investigador debe transcribir o traspasar la información otorgada por los sujetos, y que esta sea lo más cercana y fidedigna posible permitiendo tener en cuenta todos los detalles, frases, gestos entre otros permitiendo identificar, organizar y analizar detalladamente temas o patrones a partir de la lectura y relectura de los datos obtenidos, buscando regularidad, variaciones y conexiones significativas entre ellos.

Este método facilita la comprensión e interpretación del fenómeno en estudio al descubrir y examinar dichos temas presentes en la obtención empírica de datos. Por lo que su principal función es organizar, describir e interpretar minuciosamente aspectos relevantes del tema en cuestión.

Al igual que cualquier otro método de sistematización, esta técnica debe integrarse dentro del marco epistemológico y metodológico de la investigación cualitativa, considerando también los objetivos, contexto, sujetos participantes y recursos disponibles. El proceso de identificar, establecer e informar sobre temas y estructuras, no sólo revela las experiencias, significados y realidades de los sujetos involucrados, sino que también permite examinar las circunstancias que influyen en la formación de esos eventos, realidades, significados y experiencias, los cuales son moldeados por los discursos presentes en la sociedad.

El análisis de datos en investigación cualitativa no solo es fundamental para comprender las experiencias vividas por las familias de personas con Trastorno del Espectro Autista, sino que también marca el inicio de una reflexión profunda y sistemática sobre los datos recopilados y la interpretación de las investigadoras. Este enfoque no solo ayudará a visibilizar las experiencias cotidianas y los desafíos enfrentados por las familias, sino que también contribuirá a comprender más profundamente cómo estas experiencias están influenciadas y moldeadas por los contextos sociales y discursos prevalentes en la sociedad. Así, se espera que los resultados de esta investigación no solo enriquezcan el

conocimiento académico, sino que también promuevan una mayor sensibilidad y comprensión hacia las realidades de las familias TEA.

## **5.7. Criterios éticos y de calidad de la investigación**

### **5.7.1. Criterios de rigor científico**

Castillo y Vásquez (2003) mencionan que un aspecto clave en la investigación cualitativa son los criterios éticos y de rigor científico, los cuales deben ir en concordancia con los propósitos de la investigación.

Según indican Noreña et. al. (2012) algunos de los criterios de rigor utilizados en la investigación cualitativa son los siguientes: credibilidad, transferibilidad, consistencia, confirmabilidad, relevancia y adecuación teórica. Sin embargo, para esta investigación nos basaremos en diversos autores, los mencionados con anterioridad y Guba (1989), el cual coincide e indica que los criterios de rigor son los siguientes.

La **credibilidad** o valor de la verdad, es un aspecto importante que nos permite verificar la certeza de las experiencias, beneficiando la autenticidad de estas, lo que permite que los hallazgos sean reconocidos como “verdaderos”.

Por otro lado, este criterio se refiere a la coherencia entre lo que interpreta el investigador y lo relatado por los sujetos de investigación. Es crucial que exista una conexión entre los datos recolectados y la realidad vivida por los participantes, propiciando veracidad en la investigación y los resultados de esta evitando que el investigador imponga interpretaciones propias.

Según postulan Noreña et. al. (2012) es importante que el investigador y los participantes mantengan una relación cercana, pues de lo contrario podría amenazar la credibilidad y objetividad, por lo que se recomienda que el investigador haga explícitas sus propias acciones y reflexione sobre su experiencia dentro del estudio.

La **confirmabilidad** se refiere a la congruencia entre la realidad observada y la que se busca representar. Esto implica garantizar que los hallazgos no estén influenciados por las inclinaciones, intereses o teorías del investigador (Rodríguez, Gil y García, 1999).

Noreña et. al. (2012) mencionan que este criterio debe garantizar la fidelidad de lo narrado por los sujetos de investigación. Estos autores mencionan que la confirmabilidad “permite conocer el papel del investigador durante el trabajo de campo e identificar sus alcances y limitaciones para controlar los posibles juicios o críticas que suscita el fenómeno o los sujetos participantes” (p. 268).

La **transferibilidad**, de acuerdo con Briones (2001), se refiere a la posibilidad de extender los resultados a contextos o situaciones similares, basándose en la aplicabilidad de los resultados. Para esto se emplean técnicas como la selección intencional de los casos y la descripción exhaustiva del fenómeno. A medida que se recopila más información sobre un tema, aumenta la comprensión de este y la capacidad de aplicar las conclusiones a otros contextos comparables.

Noreña et. al. (2012), menciona que la transferibilidad, se refiere a la posibilidad de trasladar los resultados de una investigación a otros contextos similares al investigado. Lo que este concepto considera es que los fenómenos estudiados están estrechamente enlazados a los momentos, situaciones y personas involucradas en el estudio. Para cumplir con este criterio es necesario realizar una descripción detallada del entorno en el que se lleva a cabo la investigación y también de los participantes. Lo que esta descripción permitirá es la realización de comparaciones e identificar similitudes y diferencias con otras investigaciones. De ahí la importancia de emplear un muestreo teórico o intencional, que facilita la identificación de conceptos clave que emergen del estudio y factores comparables con otros contextos. En este sentido, los resultados de la investigación cualitativa no son generalizables, sino transferibles, dependiendo del contexto en el que se apliquen. A diferencia de la investigación cuantitativa, donde se busca la representatividad estadística, en la cualitativa el objetivo es alcanzar la saturación de los datos.

La **dependencia**, se refiere a la posibilidad de obtener datos similares al replicar el estudio con los mismos o en contextos comparables. Si bien se reconoce que en este tipo de investigación los instrumentos rara vez producen resultados completamente estables

dado que los propios sujetos son el principal instrumento, este criterio enfatiza la estabilidad de los datos obtenidos.

Noreña (2012), menciona que la consistencia o dependencia se refiere a la estabilidad de los datos, también se pretende que haya una estabilidad en la información recogida y posteriormente analizada, la cual no debe perder el foco de que este tipo de investigación siempre serán inestables en cuanto a información.

Para cumplir con estos criterios de rigor, hemos llevado a cabo diversas acciones y tareas.

- Consulta con expertos para elaboración del marco teórico, metodológico, y redacción del informe de investigación
- Elección de los participantes basada en los criterios previamente establecidos.
- Comparación constante de opiniones, argumentaciones e interpretaciones de los investigadores, sujetos participantes y expertos consultados.
- Utilización de un número adecuado de participantes en el proceso investigativo
- Descripción detallada del proceso experimentado por las investigadoras.
- Utilización de variados referentes teóricos y fuentes de información.

### **5.7.2. Criterios éticos**

Arias y Giraldo (2011) señalan que el enfoque cualitativo reconoce el papel de los valores y el carácter ideológico que está condicionado por el conocimiento, integrando la dimensión ética en el desarrollo de la investigación. Para algunos autores como Noreña et. al. (2012) hay criterios éticos que toda investigación debe considerar y cumplir, los cuales son:

- **Consentimiento informado**<sup>1</sup>: Se estableció un acuerdo formal, firmado por los participantes, en el que se detallaron los compromisos asumidos por ambas partes para asegurar la participación voluntaria.
- **Privacidad**: Se garantizó el anonimato absoluto de los participantes tanto en el informe de investigación como en cualquier publicación futura derivada del estudio.
- **No perjuicio**: Se prioriza la protección de los intereses de los participantes por encima de cualquier beneficio que pudiera surgir de la investigación misma.

---

<sup>1</sup> Para mantener el anonimato de los sujetos que han participado de la investigación no se anexan los consentimientos informados con las firmas correspondientes. Sólo se adjunta el formato utilizado. Para mayor información, comunicarse con los responsables del trabajo de investigación a los siguientes correos electrónicos: [itzel.lemus@alumnos.uv.cl](mailto:itzel.lemus@alumnos.uv.cl), [francisca.morenog@alumnos.uv.cl](mailto:francisca.morenog@alumnos.uv.cl), [milagros.torres@alumnos.uv.cl](mailto:milagros.torres@alumnos.uv.cl), [catalina.verdejoa@alumnos.uv.cl](mailto:catalina.verdejoa@alumnos.uv.cl).

## **CAPÍTULO 6: INFORME DE INVESTIGACIÓN**

Los relatos de las cuidadoras de niños y niñas con TEA revelan una realidad profundamente compleja y marcada por emociones que transitan entre el amor incondicional y el agotamiento. En sus narraciones se encuentran desafíos que van desde la adaptación constante a las necesidades del niño hasta las barreras sociales y emocionales que enfrentan diariamente. Estas historias, estructuradas a través de un enfoque cualitativo y narrativo, reflejan cómo las cuidadoras asumen una labor en la que su papel como figuras de apoyo trasciende lo cotidiano y exponen tanto sus logros como sus momentos de vulnerabilidad.

A partir de estos testimonios, emerge una comprensión enriquecedora de los esfuerzos diarios de las cuidadoras y las dinámicas que rodean la crianza de un niño o niña con TEA. Este análisis invita a una reflexión amplia y a una revalorización de los sistemas de apoyo necesarios, abriendo un espacio de diálogo que favorece una mayor empatía y reconocimiento social hacia quienes asumen el cuidado de personas con TEA.

### **6.1. *Entre el amor y el agotamiento: historias de cuidadoras de niños/as con autismo***

Sigue sonando el *bip bip* de la alarma, mis brazos y ojos pesan, no puedo moverme. Detener la alarma no es una opción. Un nuevo día está por comenzar. El solo ver la luz que entra por mi ventana me dice que la rutina ya está por iniciarse. Aunque amo locamente a Tomás, mi hijo de 6 años, no hay nada más que desee en este momento que dormir unos minutos más, cerrar los ojos, y regresar en el tiempo a esos días en donde Tomás era solo un bebé recién nacido, en donde su diagnóstico no afectaba nuestros días, en donde su papá aún estaba a nuestro lado. Me levanto en dirección al baño a lavar mi cara para despertar un poco, mojo mi rostro, lo seco, y cuando saco la toalla de él, aparece una pequeña silueta tirando de mi pijama. Es hora del desayuno. Con Tomás caminamos juntos hacia la cocina a preparar la leche, porque es lo único que desayuna todos los días. Pero este día, a diferencia de otros, quiso tomar su leche en el vaso azul, y no en el verde, como siempre lo hace. Al menos me lo hizo saber a tiempo, no como otras veces, en donde llega hasta el punto de llorar sin parar, por horas. Cambio la taza sin decir nada, es un

pequeño **ajuste** para evitar esa frustración que nos invade a ambos en esos momentos que no podemos comunicarnos ni entendernos bien, lo dejo con su leche y los dibujos animados en el celular para poder ir a ducharme.

Abro la llave del agua, entro a la ducha y siento como cae el agua por mi cuerpo. Es en ese momento cuando la mente comienza a jugarle malas pasadas, me pongo a pensar ¿cómo será la vida de Tomás cuando crezca? ¿Algún día logrará ser independiente? ¿Tendrá amigos para jugar y reír? Son algunas de las cosas que pienso a diario, aunque estas preguntas van variando con los días, siempre van en la misma dirección, el **futuro**... Pero no puedo dejar que estas preguntas me **abrumen** por mucho tiempo, si no Tomás terminará de tomar su leche y no me verá junto a él. Salgo de la ducha y me dispongo a preparar mis cosas para el trabajo y vestir a Tomás para ir al colegio.

Una vez listos salimos de casa, nos dirigimos hacia el paradero en donde comienzo a temer que a Tomás se le haga desconocido algo del exterior, que escuche algún sonido que le desagrade y que luego de eso comience a llorar o a hacer algo que le cause daño, y que en el intento de ayudarlo me golpee a mí, en ese momento millones de juicios de la gente del alrededor invaden mi ser, solo con ver sus caras puedo ver cómo nos juzgan.

Este **temor** no es solo de camino al paradero, sino que está presente en todos los lugares concurridos a los que vamos juntos, no hay un día que pase sin escuchar los **típicos comentarios** de la gente: *“uuy que niño más malcriado”, “parece que es enfermito”* o *“esa mamá no sabe cómo criar a su hijo”*. Solo quiero no recibir miradas o los típicos “consejos” de cómo criar a mi hijo, *“deja que patalee solo, solito se le va a pasar”,* consejos que no he pedido, menos cuando son de personas extrañas que no comprenden la situación de Tomás, que al fin y al cabo también es mía. Los comentarios y miradas generalmente son refiriéndose a Tomás, pero a veces son hacia mí, siempre dicen *“ay, pobrecita”, “le hace falta un hombre al lado”*.

Esta vez el trayecto fue tranquilo, Tomás no se sintió amenazado por nada mientras nos dirigimos al colegio, lo que fue un alivio para mí. Hay veces en que se le hace extraño o desconoce algún paisaje, algún árbol o simplemente una casa que no había visto antes.

Por suerte, hoy el colectivo no cambió su ruta habitual, no fue necesario distraerlo con mi celular, que lamentablemente es el único recurso que puedo utilizar para que se distraiga y no se **desregule** frente a estos pequeños cambios de su rutina, que pueden afectarlo enormemente.

Al llegar al colegio de Tomás, saludamos a las tías de la sala y le preguntan cómo amaneció el día de hoy. Tomás no responde e inmediatamente le da la mano a una de las tías. Él conoce la **rutina** y sabe que es la hora de que nos separemos, le intento dar un beso y luego me voy camino al trabajo.

Durante la jornada pienso mucho en mi hijo ¿Qué estará haciendo? ¿Jugará con otros niños? ¿Habrá ocurrido algo que lo haya hecho llorar? ¿Se habrá golpeado? ¿Le gusta estar allí? Miles de preguntas pasan por mi mente. Hay algunos días en que las tías del colegio me escriben sobre cómo está Tomás, me avisan si algo hizo que se desregulara, si peleó por un juguete u otra cosa. Hoy fue uno de esos días, Tomás se sintió amenazado por algo o alguien y lanzó su silla, golpeó a un niño con ella. Me avisaron que lo más probable es que me citen al colegio para saber cómo va Tomás con sus terapias y por su comportamiento, pero eso no es todo, en algún momento de la tarde me llegará el mensaje de esa mamá, pidiéndome explicaciones respecto al golpe que recibió su hijo. No la culpo por eso, si fuera mi hijo yo haría lo mismo, entiendo que ellos no debieran por qué lidiar con estas situaciones, pero ellos no entienden que Tomás es distinto y que no hace esas cosas con maldad o la intención de dañar a sus compañeros/as.

Recibo el llamado de esa mamá al cabo de unas horas. Ya estaba pensando en el discurso que debía darle y qué cosas decir para que no hubiera consecuencias en el colegio respecto a lo que sucedió con Tomás y su hijo. Pero, me llevé una grata sorpresa. Esa mamá me llamó para saber cómo estaba Tomás y cómo me sentía yo con lo sucedido. *“Yo sé que estas cosas pasan, mi hijo se podría haber caído y golpeado jugando en el patio o por un accidente. En esta ocasión así fue, un accidente. Yo me imagino que Tomás no quiso lastimarlo a propósito”* esas fueron las palabras de esa mamá. Me hizo sentir tan aliviada, se llenaron mis ojos de lágrimas. Lo que más temía, ya pasó, era tener que

enfrentarme a una madre molesta. Fue todo lo contrario. Por primera vez sentí que alguien, casi totalmente ajeno a mi realidad, se puso en mi lugar.

Avanza el día y se acerca mi hora de colación, debo ir a buscar a Tomás, tengo presente que al salir se vienen miles de cosas más, llevarlo a terapia, dejarlo en casa de mi mamá, pasar a comprar algunas cosas para la casa y, luego de todo eso, irnos a descansar.

Sin dudas es uno de esos días en los que me siento especialmente **agotada**, debo recuperar en el trabajo las horas que pedí para llevar a Tomás a terapia, la **carga emocional** y física de ser cuidadora se siente como un peso constante sobre mis hombros. A veces, me pregunto cuánto tiempo más podré seguir adelante, no es que quiera dejar de cuidar a Tomás, pero el agotamiento es real, y el temor de no estar haciendo lo suficiente por él es una sombra que me sigue a todas partes.

Una vez que recojo a Tomás del colegio, nos vamos a terapia. Me siento en la sala de espera y llamo a mi mamá avisando que pronto iré a dejar a Tomás para que lo cuide el resto de la tarde. Respecto a mí, debo volver al trabajo, si no, ¿Quién se hace cargo de los **gastos**? A veces me da pena pedirle ayuda a mi mamá, es mi única red de apoyo y con la única persona que se queda Tomás, pero ella no entiende mucho sobre su condición, trato de explicarle, pero aun así se le hace complicado entenderlo. Ella piensa que en algún momento Tomás se “mejorará” de su condición, y podrá ser un niño “normal”, como dice ella. Me da terror que algún día mientras está con mi mamá le pase algo, salgan a la calle y se pierda o que mi mamá no sepa reaccionar frente a algo que abrume a Tomás. Me gustaría sentirme un poco más acompañada en este proceso, es difícil hacerlo sola. A veces me pongo a pensar, y creo que las **redes de apoyo** están muy lejanas a nuestra realidad. En ocasiones, mis amigos me han dicho que cuente con ellos para lo que necesite, pero siento que eso es mi responsabilidad, pero me da pena, porque ni siquiera el papá de Tomás me ofrece esa ayuda, él solo “cumple” con estar con él los fines de semana, aun así, jamás he sentido su apoyo en el día a día.

Cuando salgo del trabajo, vuelvo a casa de mi mamá a buscar a Tomás. Debemos ir al supermercado primero, estoy agotada, pero trato de siempre subirme a la misma micro o colectivo, para que Tomás esté tranquilo. Al principio cuando íbamos al supermercado, los guardias comenzaban a seguirnos, dentro de su juicio creían que estaba robando y que utilizaba a Tomás para hacerlo, porque cada vez que íbamos y pasábamos por el pasillo de los congelados, Tomás quería sacar todo, le gusta tocar las bolsas de verduras congeladas y esas cosas. Fueron tantas las veces que Tomás lo hacía, que llegaban hasta el punto de querer revisar mi bolso y ver si tenía algo que supuestamente había robado. Fueron meses que tenía que aguantar esas humillaciones, me sentía con rabia cada vez que iba. Ya después de un tiempo los guardias, las personas que reponen o las mismas cajeras entendían y conocían la condición de Tomás. Pensé en ocasiones llegar al punto de tener que andar con un cartel en la calle o lugares públicos que diga “Mi hijo tiene TEA” para que nos trataran con el respeto que toda persona merece.

Luego de las caóticas idas al supermercado debíamos volver a casa, tomar locomoción con bolsas, las cosas de Tomás y mis cosas es realmente un **desafío**. Este fin de semana, como todos, a Tomás le tocaba irse a casa de su papá, pero en el último momento me avisó que no podría, así que estaremos juntos estos días. Los días que eran para descansar, serán otros más de cuidar y estar todo el día con él.

Llegamos a casa y al poco rato ya llega la noche, y con ella, el ritual para dormir. Tomás necesita que todo sea exactamente igual cada noche, la misma canción y la misma luz tenue en la habitación. Mientras lo acuesto, una mezcla de amor y **cansancio** me invade, pero el inmenso amor por él me impulsa a seguir adelante. Al apagar la luz, cierro los ojos y me permito unos segundos de descanso, pero los pensamientos abrumadores vuelven a mí, es en ese momento donde me invaden aún más. Hoy es uno de esos días donde me cuestiono aún más la vida, me pregunto ¿Quién cuidará de Tomás cuando yo no esté? ¿Quién se hará cargo? ¿Podrá vivir sin mi ayuda? Los días se me hacen tan difíciles, tan pesados, tan agotadores. Cuando pienso en mi vejez ¿Quién se hará cargo de Tomás y de mí? No sé si tendré los recursos o las capacidades para poder hacerlo cuando llegue el momento, he pensado muchas veces que llegando a esa etapa de

nuestras vidas quitarle la vida a mi hijo y luego hacerlo conmigo, poder desaparecer y así no dejarle una carga a nadie, pero ¿una carga para quién? Al fin y al cabo, estamos y estaremos solos.

Me siento agotada. Estos sentimientos me pasan la cuenta. Cuando cierro los ojos e intento dormir, trato de concentrarme en el presente y dejar estos pensamientos terribles, trato de pensar y tener fe en que puedo seguir adelante junto a Tomás, seguiremos adelante, pero vamos un día a la vez.

## **6.2. Construcción categorial para comprender y visibilizar las experiencias vividas por las cuidadoras de personas con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista en la Región de Valparaíso: patrones comunes y puntos de fuga**

Con el objetivo de comprender y visibilizar las experiencias de las cuidadoras y familias de personas con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista este apartado se centrará en la construcción categorial que permita identificar patrones comunes y puntos de fuga presentes en sus relatos. Para ello, daremos una breve descripción de los sujetos que nos relataron su historia, lo que nos permitirá contextualizar sus vivencias y ofrecer una mirada más profunda sobre los aspectos que unifican sus realidades y aquellos que se presentan de manera única, proporcionando una visión integral de sus desafíos cotidianos.

Olivia, mamá de 1 niño de 16 años diagnosticado con TEA nivel 3, llamado Federico que fue diagnosticado a los 3 años. Vive en la comuna de Valparaíso. Se desempeña como jefa de la unidad técnico-pedagógica de un Liceo en Valparaíso y es Educadora Diferencial. Viven en un departamento, los dos solos en el cerro San Roque de Valparaíso. Olivia está divorciada del padre de Federico, quien es un padre presente en la cotidianeidad de ambos, debido a acuerdo mutuo tienen tuición compartida, por lo que Federico vive la mitad del mes con su padre y la otra mitad con su madre.

Tamara, mamá de dos niños, el primogénito de 13 años y Fernando de 7 años, quien fue diagnosticado con TEA, a los 3 años. Tamara se desempeña como Fonoaudióloga en un colegio particular-subvencionado, en la comuna de Limache. Ella

vive junto a sus dos hijos y su marido el cual es el padre de su segundo hijo. Actualmente viven en la comuna de Olmué. Fernando asiste a una escuela rural de Limache, en donde es acompañado por un equipo PIE.

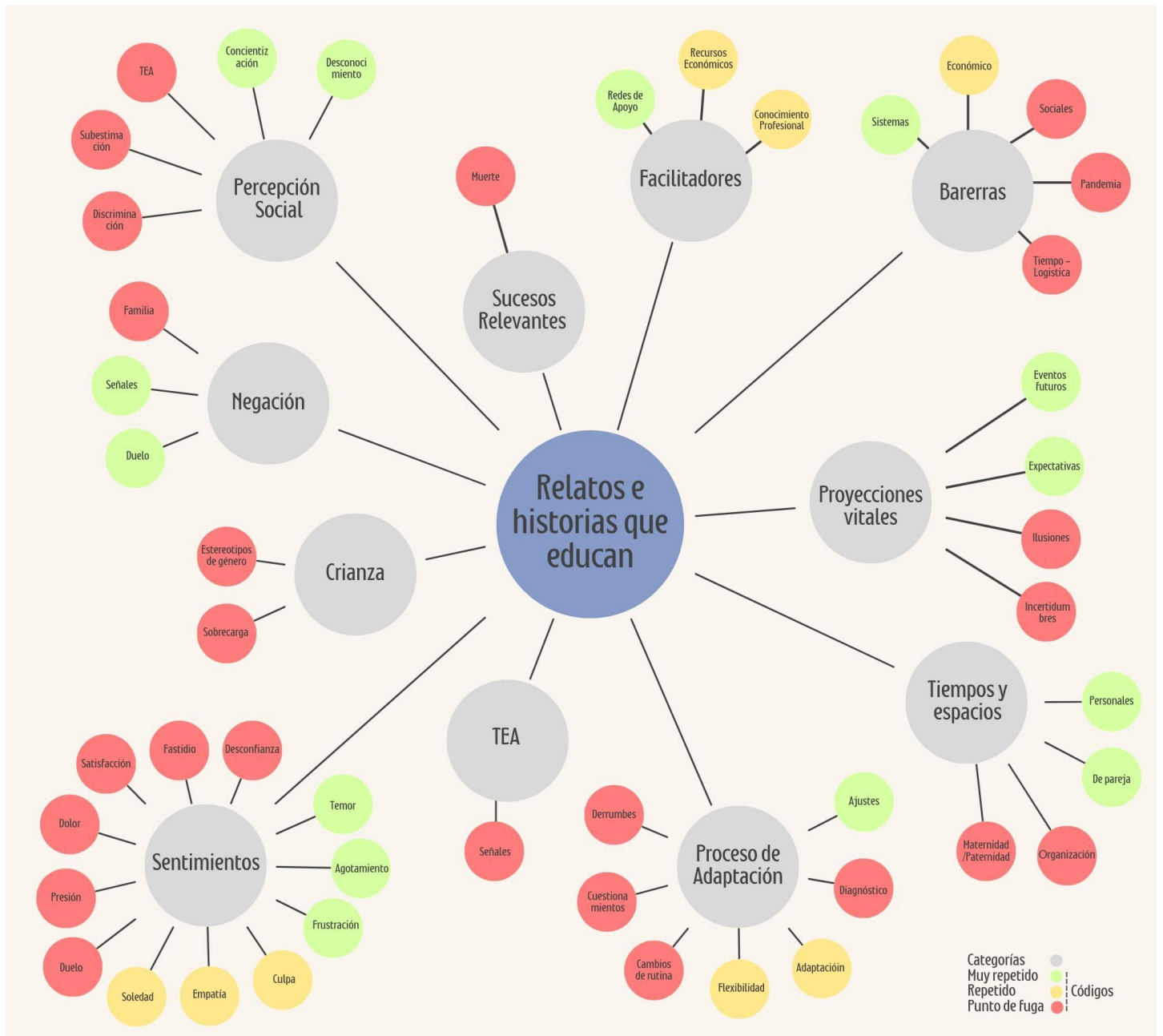
Miranda, mamá de 3, dos niños de Nicolás 14 años y Pablo de 3 años, ambos diagnosticados con TEA nivel 1 y nivel 3, respectivamente, y una niña de 15 años, Fabiola, viven los 5 junto a su marido, Mario, en una localidad rural de Casablanca, ambos son cuidadoras de sus hijos con TEA. Su marido se desempeña como conductor de un camión de carga pesada. Miranda, por otro lado, es emprendedora, y también se encuentra trabajando como tutora sombra en una escuela especial, con niños y niñas con diagnóstico de TEA, en Casablanca, no posee título de estudios superiores, pero comenzó a estudiar e interiorizarse en la condición de su hijo de 2 años, durante la pandemia. Hace un año tomó un curso para poder desempeñarse como tutora sombra.

Ana, madre joven que tuvo a su hijo a los 18 años, después de un embarazo no planeado a los 17. Su hijo, quien ahora tiene 7 años, fue diagnosticado con TEA a los 3 años. Ana ha enfrentado varios desafíos como madre, incluyendo la falta de apoyo del padre de su hijo, por lo que sus padres con quienes ella vive se hacen cargo de ella y su hijo. Ella además es estudiante de la carrera técnica de educación parvularia y viven en la comuna de Peñablanca.

Camila, madre de 4 hijos, reside en Llay Llay, trabaja de dueña de casa y tiene un emprendimiento familiar de pasteles y helados artesanales, por otro lado, ella participa de la junta de vecinos como presidenta. Su hijo menor fue diagnosticado al año y ocho meses, su hija fue diagnosticada a los 14 años, actualmente tienen 6 y 16. Camila es una mujer casada junto al padre de su hijo menor. Ella disfruta leer, sobre todo desde que supo de la condición de sus hijos, ahí se fue interiorizando más en el tema.

Antes de abordar el análisis cualitativo detallado, quisimos dar una mirada más amplia sobre la construcción categorial de las entrevistas. A continuación, se mostrará un diagrama con el detalle de las categorías correspondientes a los relatos de los sujetos entrevistados. En primer lugar, en color gris nos encontramos con las categorías de las

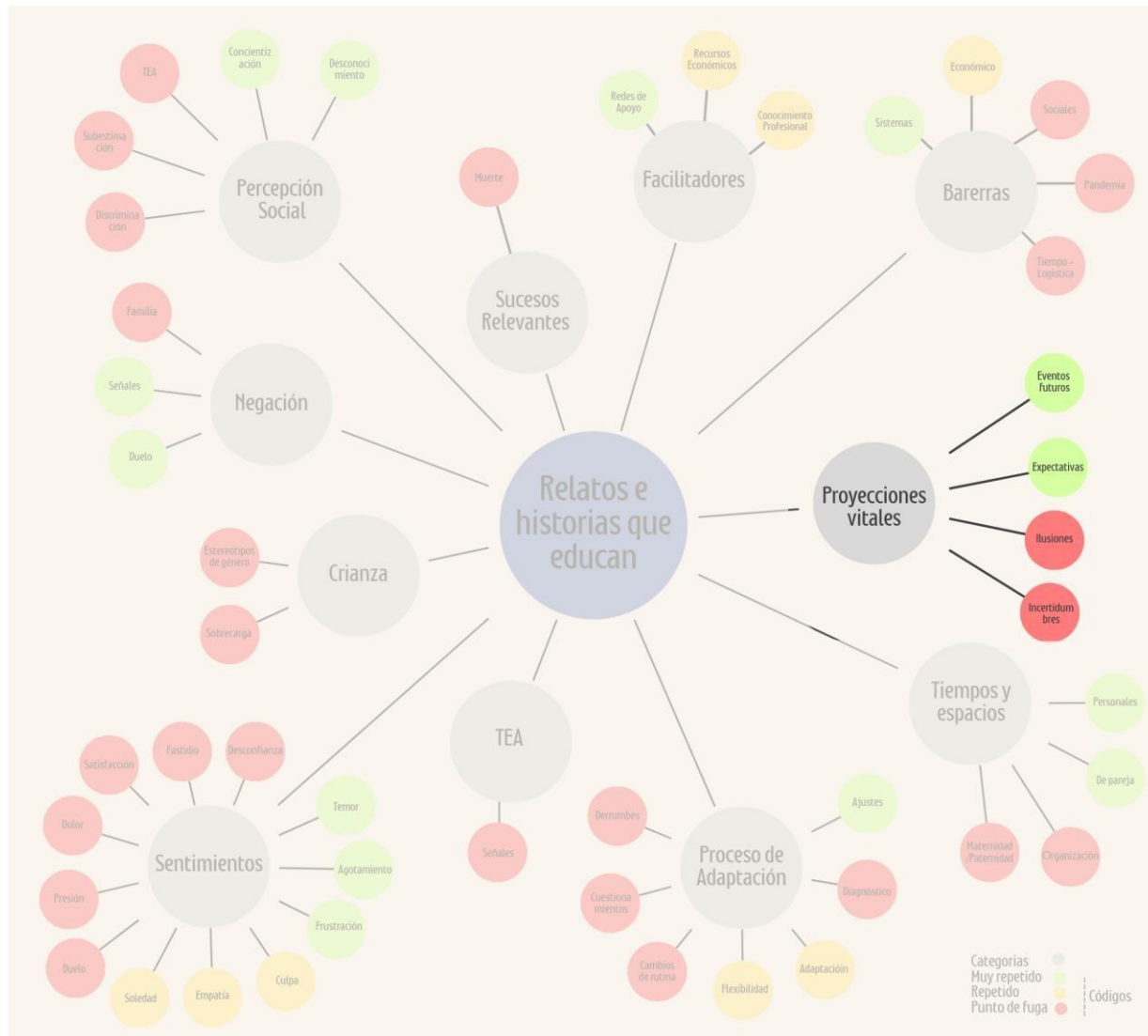
entrevistas, las cuales se refieren a las temáticas que surgieron a grandes rasgos en las entrevistas, mientras que los colores del diagrama representan los códigos que emergen de estas categorías, el color representa la frecuencia con la que fueron abordados durante los relatos. En color verde tenemos los códigos que más se repitieron en las narraciones, los cuales fueron más mencionados o enfatizados por los sujetos. El color amarillo representa una repetición en estos códigos menos frecuente que el anteriormente mencionado, por último, el color rojo representa los puntos de fuga de las entrevistas, lo que significa que solo uno o dos sujetos entrevistados lo mencionan en sus relatos, códigos que pueden ser propios de cada cuidadora.



**Figura 1: Diagrama construcción categorial**

### 6.2.1. Proyecciones vitales: el futuro como fuente de esperanza y angustia

En la categoría proyecciones vitales, se abordan las aspiraciones, preocupaciones y expectativas que tienen las cuidadoras respecto a sus planes de vida, especialmente en relación con su hijo/a con TEA, su desarrollo personal y sus metas a largo plazo.



**Figura 2: Diagrama construcción categorial proyecciones vitales**

Sin duda el futuro de sus hijos/as es una de las principales fuentes de preocupación y, al mismo tiempo, la base de muchas de sus esperanzas. Todas las entrevistadas coinciden en un deseo profundo, que sus hijos/as logren algún grado de “independencia”, aunque la definición de "independencia" varía para cada familia. La idea de una vida "normal", si bien resulta una aspiración constante, también conlleva una lucha interna, ya que las limitaciones del diagnóstico a menudo encaran las expectativas con la realidad.

Para muchas de las entrevistadas, el tiempo se convierte en un enemigo silencioso. Si bien sus esfuerzos están enfocados en el presente, la terapia, las adaptaciones, los

avances pequeños, la incertidumbre sobre lo que depara el mañana, nunca deja de estar presente.

Tamara, madre, describe un **futuro** para su hijo que, si bien está lleno de desafíos, también está impregnado de esperanza. Su anhelo es que su hijo crezca rodeado de personas que lo protejan y lo comprendan: *“Que sea un niño independiente, que sea un joven independiente y que se rodee de gente buena, porque son niños super especiales en su transparencia, en su bondad gigantesca... y me da terror que lo rodee gente inapropiada, entonces quiero que él sea muy autónomo, discrimine bien en su entorno, sea autónomo, tenga su independencia, como un joven clásico, normal, si, como su hermano mayor y bueno si no tiene total independencia como la imaginó de un niño común neurotípico, que tenga las redes de apoyo idóneas, eso”*.

La autonomía que Tamara desea para su hijo no solo está ligada a su capacidad funcional, sino también a la importancia de crear un entorno seguro y amoroso para él. Este deseo de **independencia** está profundamente enraizado en la protección emocional que ella siente necesaria para su hijo, quien se expone a un mundo que, muchas veces, puede ser cruel e insensible con quienes son catalogados como diferentes.

Tamara, como muchas otras cuidadoras, enfrenta una contradicción diaria, la esperanza de un futuro donde su hijo sea autosuficiente, pero también el temor de que las personas que lo rodean no lo traten con la amabilidad y comprensión que merece. Este doble filo, el deseo y el miedo, es una constante en la vida de las cuidadoras de niños y niñas con TEA.

A pesar de que la **autonomía** de sus hijos/as es el deseo más profundo de las cuidadoras, también es el foco de una de sus mayores angustias: ¿Qué será de ellos cuando ya no estén para protegerlos? En el relato de Olivia esta incertidumbre se vuelve casi palpable: *“No hay día, no hay ningún día que yo no piense a alguna hora del día en qué va a pasar con el Felipe, en qué va a pasar, o sea, nosotros tenemos la diferencia de edad, imagínate yo lo tuve a los 30 años, qué va a pasar cuando yo no esté”*.

Para Olivia, como para muchas otras madres y padres, la vida futura de sus hijos es una fuente constante de angustia. Sabe que no siempre podrá estar presente para cuidar a su hijo y, aunque el día de su ausencia aún parece lejano, la posibilidad de ese futuro siempre está presente. Esta preocupación está cargada de una sensación de vulnerabilidad: ¿Quién cuidará de sus hijos cuando ellos ya no puedan hacerlo? Esta es la pregunta que las cuidadoras se hacen, y muchas veces, no tienen una respuesta clara.

La falta de certeza sobre el futuro también impacta la forma en que las cuidadoras ven las oportunidades actuales. Miranda, por ejemplo, refleja una postura más pragmática respecto a las proyecciones de independencia para su hijo. En su discurso, se nota un enfoque menos idealista y más realista sobre lo que puede ofrecer a sus hijos con TEA: *“Y tengo harta esperanza de que ellos puedan tener una vida normal y, normal dentro de lo que ellos son po”*

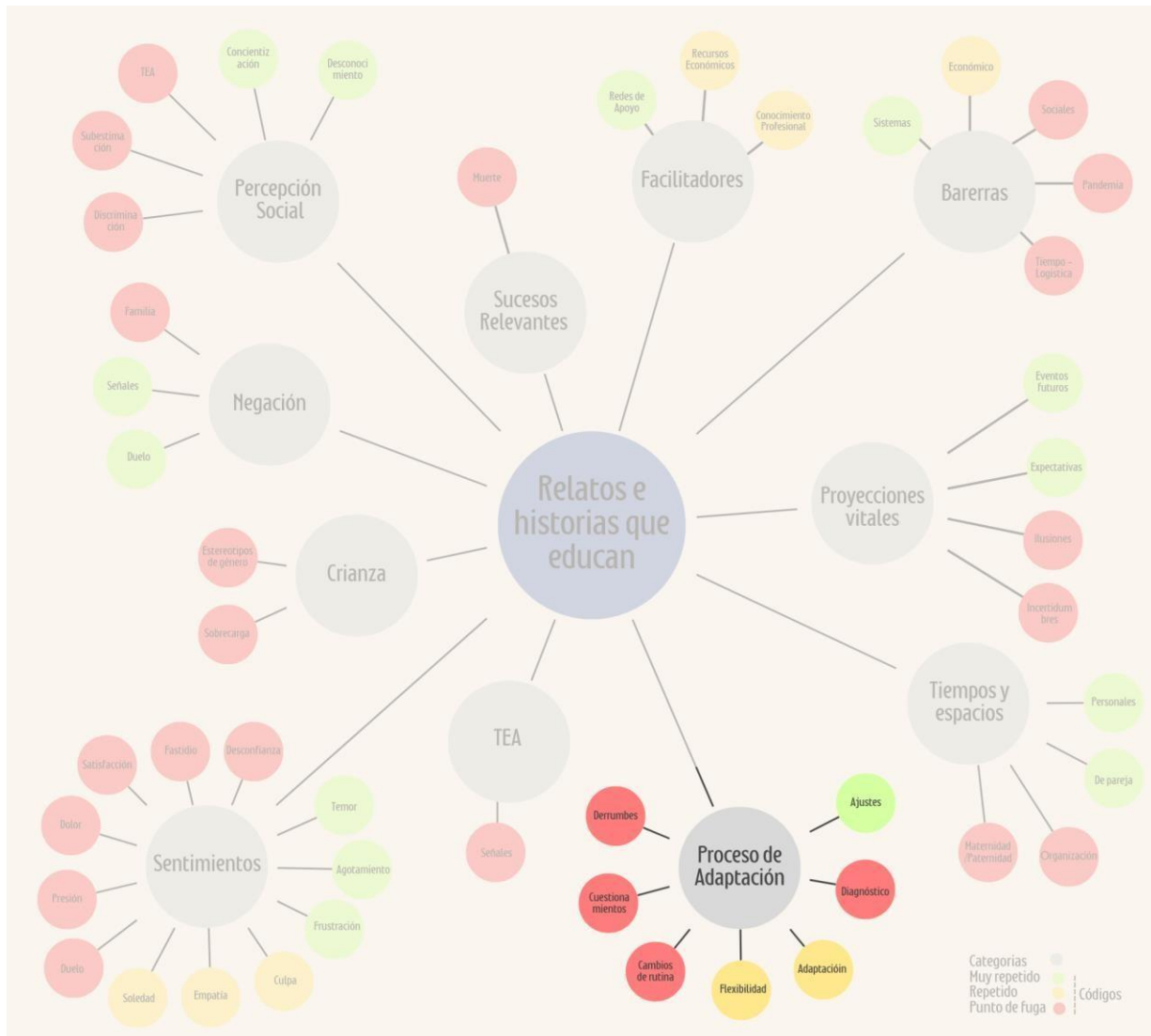
Para Miranda, la meta no es que su hijo alcance una independencia total, sino que reciba las herramientas necesarias para encarar los desafíos que vendrán. La expectativa es más ajustada, con una comprensión más clara de las necesidades y desafíos que acompañan la condición de su hijo.

A medida que las cuidadoras enfrentan el paso del tiempo, las proyecciones vitales oscilan entre la esperanza y la resignación. Algunos, como Tamara conservan una visión esperanzadora, donde la independencia es posible con el apoyo adecuado, mientras que otros, como Olivia, ven un futuro lleno de incertidumbres. Sin embargo, a pesar de estas diferencias, hay algo que une a todos los entrevistados: el deseo de que sus hijos puedan tener una vida plena, más allá de las limitaciones impuestas por el diagnóstico.

Las proyecciones vitales de las cuidadoras de niños/as con TEA están marcadas por una dualidad constante. Por un lado, hay esperanza y un deseo profundo de independencia para sus hijos. Por otro lado, el temor y la incertidumbre sobre lo que depara el futuro pesan en la mente de cada uno de ellos. En todos los casos, la preocupación por el futuro se entrelaza con una lucha interna. ¿Cómo preparar a sus hijos para enfrentar un mundo que no siempre estará dispuesto a aceptarlos?

### **6.2.2. Procesos de adaptación: ajustes continuos y flexibilidad permanente**

Esta categoría aborda los procesos de adaptación, ajuste y reestructuración que las cuidadoras experimentan en respuesta al cambio significativo que conlleva tener un hijo/a diagnosticado con TEA al ser una circunstancia inesperada y desafiante. Este proceso implica la integración de nuevas realidades, la modificación de expectativas y la búsqueda de estrategias para enfrentar los obstáculos que surgen en el camino.



**Figura 3: Diagrama construcción categorial proceso de adaptación**

El proceso de adaptación en la vida de las cuidadoras de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA) es una experiencia continua de ajuste, flexibilidad y resiliencia. Cada madre y padre que experimenta esta realidad se ve obligado a cambiar aspectos fundamentales de su vida para atender las necesidades únicas de sus hijos e hijas. Este proceso no solo implica la aceptación del diagnóstico, sino también la capacidad de moldear sus rutinas, expectativas y comportamientos para vivenciar los desafíos que surgen diariamente.

Un punto central en las entrevistas es la necesidad de realizar **ajustes significativos** en la vida cotidiana para manejar las exigencias que implica el diagnóstico de TEA. Las cuidadoras entrevistadas mencionan cómo tuvieron que modificar sus rutinas, reorganizar sus prioridades, y encontrar nuevas maneras de manejar las crisis.

Camila, en su relato comenta esta realidad: *“Si claro, por eso tuve que dejar de trabajar po, trabajaba bien antes, no teníamos necesidad de hacer cosas como en la casa y ahora no po, ahora es una necesidad, tengo que estar aquí”*. Este comentario refleja cómo el proceso de adaptación lleva a muchas cuidadoras a tener que abandonar su vida laboral para centrarse exclusivamente en las necesidades de su hijo lo que afecta profundamente su autonomía personal y económica.

El proceso de adaptación también incluye la necesidad de prever y anticipar situaciones que podrían desencadenar crisis en sus hijos/as, tal como lo expresa otra madre, Ana: *“Yo le tengo que avisar anticipadamente. Con las cosas que tengo que hacer con ellos. Las cosas que yo hago y todo. Porque si no, ahí... Él se descompone”*. Este relato, aclara cómo la anticipación de las actividades es una estrategia común entre las cuidadoras, para así evitar o minimizar el impacto de una crisis emocional o sensorial en sus hijos/as.

Aunque todas las cuidadoras comparten la necesidad de adaptarse, los niveles de ajuste y las estrategias que emplean para manejar la situación varían. Algunos han integrado estos cambios en su vida diaria de manera más fluida, mientras que otros experimentan una mayor inestabilidad.

Por ejemplo, Olivia en una de las entrevistas refleja cómo ha encontrado una solución práctica para manejar la hipersensibilidad de su hijo al ruido: *“Empiezas a entender que los ruidos, que es molesto, entonces, claro, él no podía expresar en ese momento. De hecho, ahora él usa un cancelador de ruido, entonces lo andamos trayendo siempre y cuando bajamos al plan y hay un lugar muy concurrido, yo se los muestro, se los ofrezco y él me va diciendo si los quiere o no”*. Este fragmento muestra cómo el proceso

de adaptación ha llevado a algunas cuidadoras a desarrollar estrategias efectivas para mitigar los desafíos sensoriales.

La **flexibilidad** es un tema recurrente en el proceso de adaptación. Las cuidadoras no solo deben ajustar sus horarios y rutinas, sino que también deben estar preparados para **reorganizar** sus planes en cualquier momento. Tamara expresa cómo esta flexibilidad se ha convertido en una parte natural de la vida familiar: *“ya vamos a salir oye pero primero se sube el Fabian, oye, pero anticipa al Fabian en esto, ya pero primero vamos a este lugar y después vamos a otro, pero casi ya nos sale natural, pero súper adaptados”*. Aquí, se aprecia que la adaptación ha sido más efectiva en cuanto a la creación de una estructura diaria predecible que minimiza las crisis.

Por el contrario, Olivia aún lidia con el desgaste emocional que implica la falta de estabilidad en las rutinas. El proceso de adaptación también requiere **cambios** en las expectativas. Ella menciona la importancia de ser conscientes de los tiempos del niño:

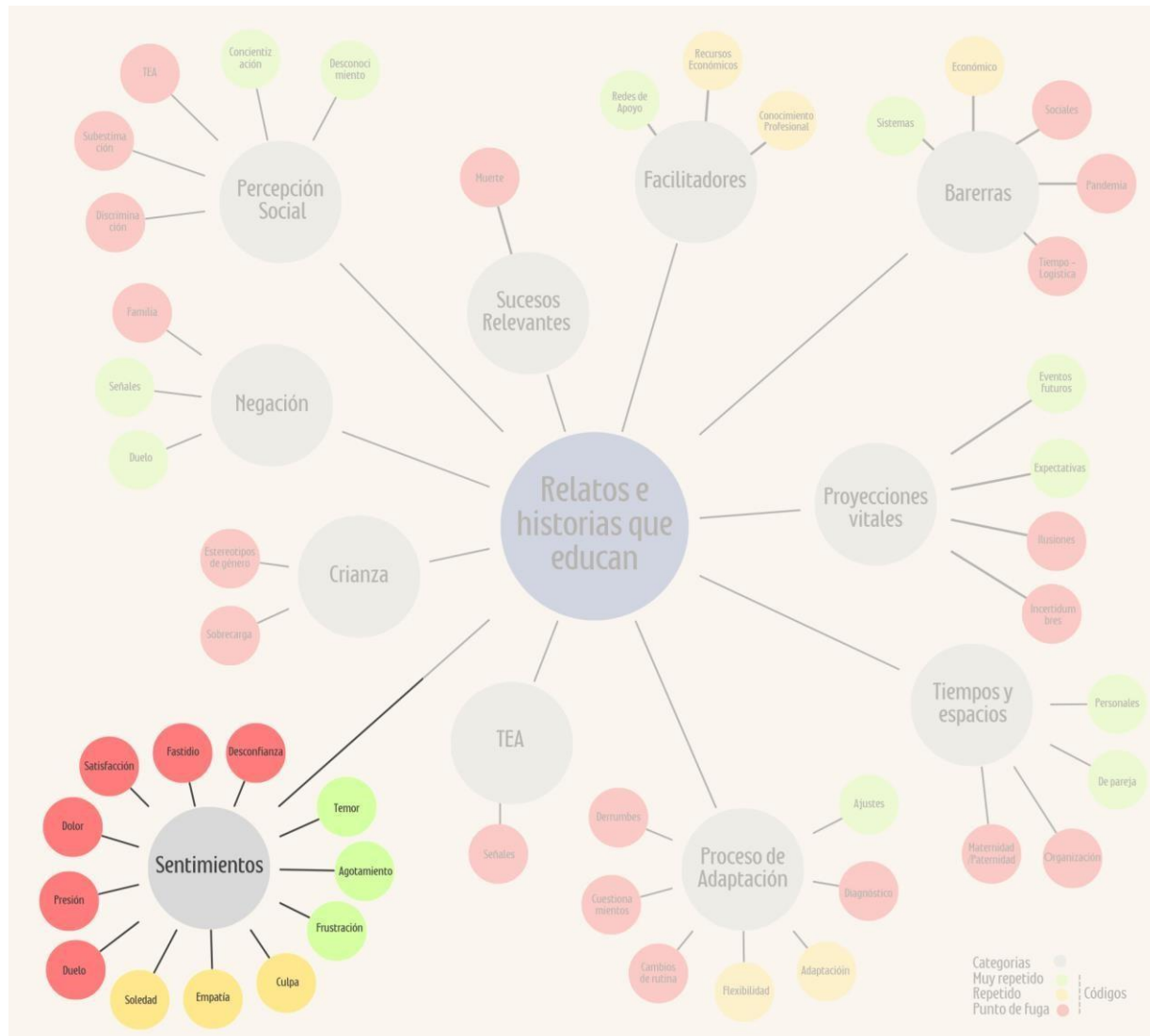
*“Frustración de nuevo para mí, entonces nopo, ahí como que es importante cachar sus tiempos. O sea, está bien, yo quiero que celebre cumpleaños, yo quiero que haga esto, pero tengo que hacerlo de acuerdo a los tiempos de él y no a los tiempos míos”*.

El proceso de adaptación es un camino complejo y continuo que involucra tanto ajustes prácticos en la rutina familiar como transformaciones emocionales profundas. Las cuidadoras de niños/as con TEA deben aprender a ser flexibles, a prever situaciones de crisis y, sobre todo, a modificar sus expectativas de vida para aceptar y valorar los logros dentro de las capacidades únicas de sus hijos e hijas.

A pesar de que todas las entrevistadas comparten la necesidad de adaptación, los niveles de éxito en este proceso varían. Algunos han logrado estructurar sus vidas de manera que puedan prever y mitigar las dificultades, mientras que otros aún luchan por encontrar estabilidad emocional y práctica en sus rutinas diarias.

### **6.2.3. Sentimientos: la satisfacción y el amor incondicional de quienes cuidan**

La categoría de sentimientos se profundiza en las emociones de los sujetos y las experiencias emocionales que surgen en su papel como madre/padre y cuidador/a. Estos sentimientos reflejan la complejidad de su situación, así como los desafíos que enfrenta en su día a día.



**Figura 4: Diagrama construcción categorial sentimientos**

Respecto a la categoría sentimientos, se evidencia en las entrevistas realizadas a las cuidadoras de niños/as con Trastorno del Espectro Autista (TEA) que a menudo transitan por una amplia gama de sentimientos complejos y emociones contradictorias. Los sujetos entrevistados nos demuestran que a pesar del profundo amor que sienten por sus hijos e hijas, experimentan constantemente la frustración frente a las barreras que se presentan durante su cotidianidad, el agotamiento tanto físico como mental que implica estar al cuidado de estas personas con este trastorno, junto con la sensación de temor constante hacia el futuro. La cotidianidad con un niño o niña con TEA supone una mezcla de sentimientos frustrantes al momento de verse ante las barreras que conlleva este

diagnóstico y la sociedad en que estamos situados hoy en día, como también de satisfacción al momento de ver avances o mejoras en el, además de la culpa dentro del ejercicio de la parentalidad. Una montaña rusa que es de nunca acabar.

Pese a las dificultades que puedan experimentar quienes tienen la labor de cuidar, el amor incondicional que tienen hacia quienes cuidan es el motor que los impulsa diariamente. Sin embargo, este amor no es simple, es un amor que tiene un dejo de desafíos e incertidumbre. Para las cuidadoras, este amor significa aceptar tal y como son a sus hijos/as o a quienes tienen a su cuidado, respetando y aceptando poco a poco sus singularidades y características, pero siempre siendo persistentes y luchando incansablemente para poder ofrecerles las mejores oportunidades posibles a lo largo de su vida.

### **Amor incondicional y orgullo**

Tamara en su relato, nos describe cómo pese a las dificultades y de sus propias inquietudes, su hijo sigue siendo su mayor orgullo: *“Puro orgullo, puro sentir que tenemos un hijo exótico muy especial. Y ver sus avances eso, nos enorgullece y estas cosas tan especiales que tiene un niño dentro del espectro autista”*. Esto nos refleja lo complejo que es el sentimiento de satisfacción, que pese a los momentos desafiantes aún así está presente.

El esfuerzo constante por brindarles a sus hijos e hijas las herramientas necesarias para poder insertarse en la sociedad. La satisfacción que surge de los pequeños pero significativos avances, es un progreso que para muchas familias podría ser insignificante, pero que para quienes tienen la labor de cuidar y están insertos en la realidad de lo que es el TEA, representan enormes logros.

### **El peso de lo incomprendido: frustración**

Aquella satisfacción y profundo amor que sienten por sus hijas e hijos, las cuidadoras también viven en una constante frustración, que no solo se debe a los desafíos propios de ejercer el rol de cuidador/a de una persona con diagnóstico TEA, sino que

también se genera por el choque con un entorno social que no es empático, comprensivo o que apoya su situación.

Olivia, describe la frustración que siente cuando convive con el incumplimiento de expectativas por parte de su hijo, cómo de la sociedad: *“Aguantar los carachos de las personas que no entienden y uno también entender que no todos tienen por qué saber. A veces uno igual reacciona mal, reacciona mal con la actitud de las personas”*. Esto refleja el profundo sentimiento de frustración e impotencia que experimentan las cuidadoras cuando captan que los esfuerzos no los conducen a los resultados esperados, que la falta de comprensión de la sociedad, hacen que el camino se vuelva más difícil de lo que ya es.

La frustración también va de la mano con el ámbito social, que dentro de esta investigación se ha vuelto un tema recurrente. Tamara relata sobre la falta de empatía de la sociedad lo que es una fuente de constante agotamiento: *“Siempre estamos como ahí, restringidos con personas que nos den la mano y eso a veces genera impotencia”*. Aquí se demuestra el sentimiento de frustración dirigida a una sociedad que no entiende la realidad de lo que es el TEA, una incompreensión que hace aislarse y agota a las cuidadoras.

### **El cansancio constante: agotamiento físico y emocional**

El agotamiento es una constante en la vida de las cuidadoras, cuidar a un niño/a con TEA implica un desgaste físico y emocional que no se detiene. Para ellas no existe un descanso real, debido a que las necesidades de sus hijos/as son continuas y en algunos casos impredecibles. El agotamiento además de ser físico también es mental y emocional.

Ana nos demuestra el cansancio acumulado: *“Para mí es difícil, es difícil. Porque tiene que ser 100% a él. Ahora, bueno, es el único. Entonces estoy al 100% con él”*. El no poder tener opción y deber estar siempre disponible frente a cualquier situación, es una sensación común en las cuidadoras, que generalmente deben continuar pese a que sienten que su energía se ha agotado.

Tamara menciona que el impacto del agotamiento en la salud emocional es profundo: *“entonces me tocó mucho y fue un poquito agotador desde lo emocional, aunque lo disimule mucho, es contener a mi mamá y a mi hermano”*. No tener el espacio y el tiempo

suficiente para procesar sus propias emociones es un factor agravante para la sensación de desgaste, por lo que muchas cuidadoras priorizan siempre las necesidades de sus hijos/as y los demás, por encima de lo que pasa con ellas mismas.

### **La culpa**

Pese a los esfuerzos que realizan las cuidadoras, sienten que no están haciendo lo suficiente o que podrían estar manejando esta realidad de una forma diferente. Este sentimiento suele estar vinculado a no ser capaces de cumplir con todas las necesidades y expectativas, principalmente de sus hijos y de la sociedad, e inclusive de las propias.

Olivia, en su relato nos señala este sentimiento: *“Yo me sentía mala madre, me sentía muy irresponsable con el colegio, porque no podía como dar las ayudas, y por el otro lado yo estaba pidiéndoles a los papás de mi colegio que respondieran a las clases de los chiquillos”*. La lucha interna entre lo que sienten las cuidadoras de lo que deberían hacer y lo que son capaces de hacer, pese a sus mejores esfuerzos, sienten que podrían hacer más.

La culpa en ocasiones se ve alimentada por comparaciones con otros niños/as y familias. En ocasiones las cuidadoras se culpan a sí mismas por no ser capaces de manejar ciertas situaciones de la forma en que lo harían otros.

### **Temor: el constante miedo al futuro**

El temor es uno de los sentimientos persistentes y más profundos de las cuidadoras de niños/as con TEA, que no solo está relacionado con el día a día, sino también en lo que respecta al futuro. Las cuidadoras diariamente conviven con el miedo sobre lo que sucederá con sus hijos/as cuando ellos ya no puedan estar allí para cuidarlos. ¿Qué pasará con ellos? ¿Quién se hará cargo de sus necesidades? Este miedo es algo que los atormenta y acompaña a las cuidadoras, sobre todo a medida que sus hijos/as crecen. Olivia en su relato hace alusión a este sentimiento: *“Pero qué va a pasar después, que pasa si yo no estoy, si no está el papá, eso es una cosa que no me deja dormir”*. El miedo a lo desconocido y a no poder estar ahí para sus hijos/as es recurrente que genera un sentido de vulnerabilidad en las cuidadoras

Este temor se relaciona con la incertidumbre respecto a las capacidades futuras de sus hijos e hijas. En el relato de Camila, se expresa la preocupación sobre si su hijo será capaz de sobrevivir en un mundo que generalmente no es comprensivo con las personas que tienen TEA: *“Si, más miedo qué expectativas porque no me hago expectativas con él, pero si me da miedo que no quiera ir o que lo molesten”*. El temor representado en esta frase no hace solo alusión al futuro, sino que hacia la sociedad que vivimos hoy en día, que puede ser poco compasiva y hostil con quienes son diferentes.



La negación es una de las fases más comunes que las cuidadoras de niños con TEA experimentan cuando ocurre el primer acercamiento al diagnóstico. Para muchos, recibir la noticia de que su hijo o hija tiene TEA causa un choque emocional grande, que en un comienzo cuesta aceptar completamente como una realidad. La negación en cada familia o cuidadora varía de intensidad y duración, pero generalmente es el primer paso de un proceso de adaptación emocional complejo y más largo. La negación no sólo es la resistencia para aceptar el diagnóstico, sino que también es una lucha interna por mantener ese sentimiento de esperanza a que la situación mejore, o que incluso que el diagnóstico haya sido erróneo.

A través de los relatos, logramos identificar uno de los puntos más comunes entre las entrevistadas, que nos condujo a la reacción inicial de negación ante el diagnóstico TEA. En todos los casos, exceptuando el de Miranda, las cuidadoras describen una etapa en la que no logran aceptar que sus hijos estuvieran dentro del espectro autista. Para ellas, la negación surge del deseo profundo de creer que el diagnóstico estaba equivocado, o que los comportamientos podrían ser superados con el tiempo.

En el relato de Olivia, se ve reflejada esta sensación de incredulidad entre las primeras señales del diagnóstico: *“Inclusive en el segundo diagnóstico, cuando fui todavía iba con la esperanza de que me dijeran que no, o sea que el otro diagnóstico estaba errado”*. Esto nos demuestra cómo pese a las evidencias y la confirmación de especialistas, la madre aún tenía la esperanza de que el diagnóstico fuera incorrecto o reversible. Para esta madre, la negación era una forma de protegerse emocionalmente de la dura realidad que debían afrontar.

El shock emocional que acompaña al diagnóstico también produce una negación de carácter más emocional que racional. Olivia nos relata cómo fue cuando le entregaron el resultado de la tercera evaluación que le realizaron a su hijo: *“Cuando tuvimos el diagnóstico obviamente que fue súper duro (...) Así que ya no, no había dónde perderse que era así, y eso fue como el que más me dolió”*. Aquí la negación se evidencia como un duelo, una dificultad más para aceptar que las expectativas que tenían sobre la vida de su hijo, cambian radicalmente.

Pese a que las cuidadoras pasan por una fase de negación, la duración e intensidad de este periodo varía considerablemente. En algunos casos, como el de Tamara, la madre asimila rápidamente el diagnóstico inicial de su hijo: *“Si, sus saltos, su estereotipia, sus movimientos con su cuerpo, me daba la alerta que era un camino diferente”*.

Generalmente, la negación está ligada a la esperanza. Las cuidadoras, aunque duden del diagnóstico en un principio o más bien, lo rechacen, lo hacen porque aún tienen la esperanza que el futuro será mejor de lo que el diagnóstico inicial les permite imaginar. La negación, para muchos se transforma en la forma de aferrarse a la idea de que su hijo/a pueda superar los desafíos del TEA, o al menos una vida más cercana a lo que habían idealizado para él o ella.

En las entrevistas, la negación aparece como una etapa del duelo. El diagnóstico de TEA poco a poco obliga a las cuidadoras a replantearse sus expectativas a lo que respecta en la vida de sus hijos/as, lo que genera una sensación de pérdida de los sueños que tenían planeados para ellas. El aceptar esta realidad, implica aceptar que las expectativas previas deben ser abandonadas.

En el relato de Tamara, ella menciona que: *“yo todavía lo atribuía a que aquí había un trastorno del lenguaje un poco de disfasia en lo psicomotor y en lo sensorial”*. Este es un claro ejemplo de que la negación actúa como una barrera temporal, lo que permite a las cuidadoras procesar el duelo que implica el diagnóstico, antes de avanzar hacia un proceso de aceptación.

La negación es algo inevitable en el proceso emocional de las cuidadoras. Convivir con un diagnóstico de un hijo/a con autismo genera un tipo de resistencia emocional que varía según las familias su duración y severidad, pero en la mayoría de los casos está ligada a las esperanzas y el miedo al futuro. Para unos la negación es un refugio temporal que los ayuda a sobrellevar el dolor inicial, mientras que, para otros, se vuelve una etapa más duradera que podría reaparecer en momentos de vulnerabilidad.

Las cuidadoras sobrellevan la difícil tarea de equilibrar la aceptación del diagnóstico con el deseo de que las cosas fueran diferentes. Aunque la mayoría experimenta la

negación en algún momento, cada uno lo experimenta a su manera, que es influenciada por sus propios temores, esperanzas y el proceso de duelo que atraviesan al tener que replantearse el futuro de sus hijos/as.

### 6.2.5. Facilitadores: el valor de las redes de apoyo y los recursos

En esta sección se exploran los facilitadores que permiten un entorno favorable para las familias que conviven con un hijo/a con TEA. Aquí se incluyen las redes de apoyo disponibles, que van más allá del núcleo familiar e involucran a amigos. También se consideran los recursos económicos que les permiten acceder a diferentes servicios, como la educación y las terapias, así como el conocimiento profesional, que juega un papel clave en la atención y tratamiento de las personas diagnosticadas con trastorno del espectro autista.

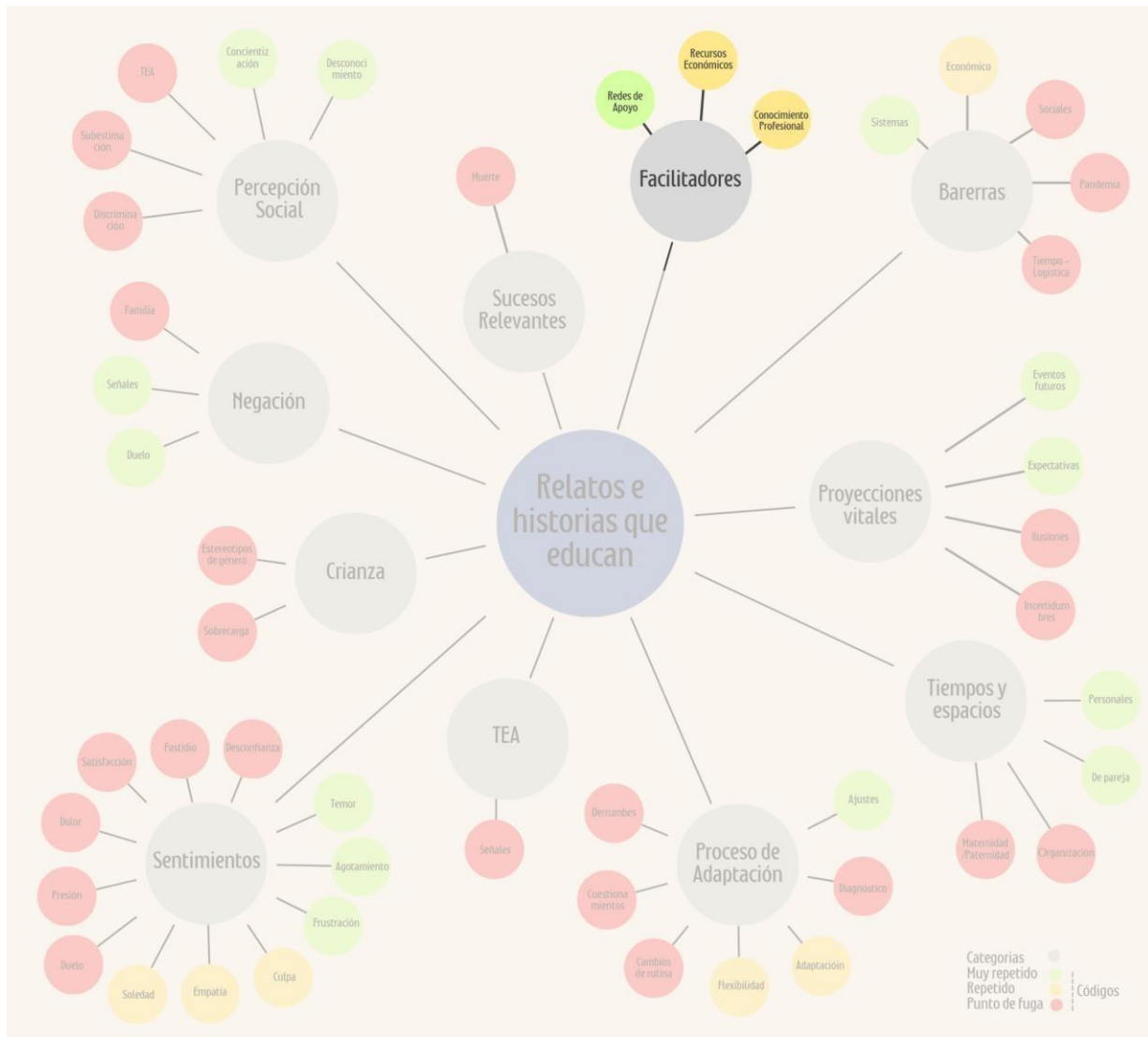


Figura 6: Diagrama construcción categorial facilitadores

La categoría de **facilitadores** juega un papel crucial en la experiencia de las cuidadoras de niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista (TEA). Los facilitadores son todos aquellos recursos, personas o instituciones que brindan apoyo a las familias en la labor de criar a un niño/a con TEA. Estos incluyen redes de apoyo familiares, recursos profesionales, accesos económicos, y el conocimiento especializado que permite a las cuidadoras sobrellevar los desafíos del día a día. Si bien para las familias y/o cuidadoras, los facilitadores representan un alivio en medio de una carga emocional y física abrumadora. La disponibilidad y efectividad de dichos recursos varía considerablemente entre las entrevistadas, influyendo en la calidad de vida de las familias.

De acuerdo con lo mencionado por las madres, ellas destacan la importancia de contar con una red **de apoyo**, ya sea familiar o profesional, que les brinde el soporte necesario en los momentos más críticos. Para todas es relevante la presencia de familiares cercanos, como abuelos/as, tíos/as o amigos/as, los cuales han sido fundamental para poder sobrellevar la carga diaria del cuidado.

En el caso de Tamara, describe el apoyo constante que recibe por parte de sus amigas: *“Insisto estamos como bendecidos, yo tengo muy buenas amigas”*. Como también, de parte de su familia, en especial de su mamá a la cual recurre en momentos más difíciles, aunque menciona que con menos frecuencia por su edad: *“redes de apoyo en los cuidados de Fernando es más complejo porque solo tengo a mi mamá, pero mi mamá ya es adulta mayor”*.

Por otro lado, Olivia menciona cómo sus amigas se han ofrecido a cuidar de su hijo cuando lo necesite o cuando no esté en el plano terrenal: *“Porque, las amigas te lo dicen, a mí me lo ha dicho la Paola, la Vale, tengo varias amigas que me han dicho que, si yo no estoy, que, si yo falto, ellas de alguna manera van a ayudar”*. Una red de apoyo ha sido fundamental para su proceso de encontrarse como mujer y tener tiempo personal para ella.

Este tipo de apoyo por parte de las familias o amigas/os no solo ayuda al niño/a, sino que también empodera a las familias y principales cuidadoras, con herramientas que les permiten afrontar el día a día de manera más efectiva.

Por otro lado, las cuidadoras mencionan otro tipo de facilitador como el poder acceder a especializaciones o estudios por su cuenta para poder brindar un mejor apoyo a sus hijos. En la entrevista de Miranda, ella hace alusión a cómo sus saberes le han ayudado en la crianza de sus hijos con TEA: *“Yo hice tutor sombra entonces trato de reforzar ciertas cosas de repente con él”*. Estos conocimientos fortalecen la capacidad de las cuidadoras para mejorar la calidad de vida de sus hijos.

Ana menciona la relevancia de los profesionales en el progreso de su hijo: *“Porque sé que con ayuda mía y con la ayuda de terapia va a salir adelante”*. En este sentido, el acceso a una red de especialistas calificados se convierte en un pilar fundamental para que las cuidadoras se sientan apoyados en el proceso, muchas veces estos profesionales proporcionan no solo terapia a quienes lo necesiten, sino también formación a las cuidadoras, dando herramientas para manejar situaciones complejas.

En cuanto a los puntos de fuga o divergencias, y a pesar de la importancia de los facilitadores, la disponibilidad de estos recursos varía considerablemente entre los entrevistado que se encuentran entre las realidades de las cuidadoras con relación a los recursos económicos, algunas familias pueden permitirse tratamientos o profesionales especializados, mientras que otras enfrentan dificultades económicas para costear terapias y/o cuidados de su hijos/as.

Olivia menciona que: *“Económicamente fue duro para los dos, teníamos préstamos adquiridos con esto de los diagnósticos”*. En cambio, Tamara menciona que: *“Lo llevé a una neuróloga elegida con pinzas, esta tiene que ser, no puede ser otra neuróloga”*.

Mientras algunas familias cuentan con un círculo sólido de apoyo, otras deben enfrentarse a una realidad más limitada o en algunos casos, sin apoyo significativo como es en el caso de Miranda, la madre describe cómo su familia cercana es limitada, lo que la obliga a depender solo de unos pocos miembros para obtener apoyo: *“(…) teníamos una red de apoyo que es mi tía materna pero porque a Pablo lo cuida desde pequeño entonces tiene una conexión con ella ya que si no estuviera ella tampoco tendríamos redes de apoyo”*.

Sin embargo, no todas las cuidadoras tienen acceso a este tipo de apoyo emocional. En algunos casos, la falta de comprensión por parte de amigos o familiares puede aumentar el aislamiento de las cuidadoras. A pesar de que no todos los entrevistados tienen acceso fácil a estos recursos.

Los facilitadores juegan un papel esencial en la vida de las cuidadoras de niños/as con TEA, brindándoles apoyo emocional, económico y profesional. Sin embargo, las diferencias en la disponibilidad y calidad de estos facilitadores crean experiencias muy distintas entre las familias. Mientras algunas cuentan con redes de apoyo sólidas y acceso a recursos especializados, otras deben lidiar con barreras económicas y la falta de soporte continuo, lo que agrega complejidad a su trabajo diario. Esto pone de manifiesto la importancia de fortalecer los sistemas de apoyo a nivel comunitario, económico y profesional para mejorar la calidad de vida tanto de los niños/as con TEA como de sus familias.

### 6.2.6. Las barreras para las cuidadoras de niños/as con TEA

En la categoría de barreras se incluyen los desafíos que enfrenta una familia al convivir con un hijo/a con trastorno del espectro autista. Estos obstáculos se manifiestan en las barreras sociales presentes en distintos entornos, así como en las dificultades dentro de los sistemas de interacción. Además, se abordan los retos que surgieron tanto antes como después de la pandemia.

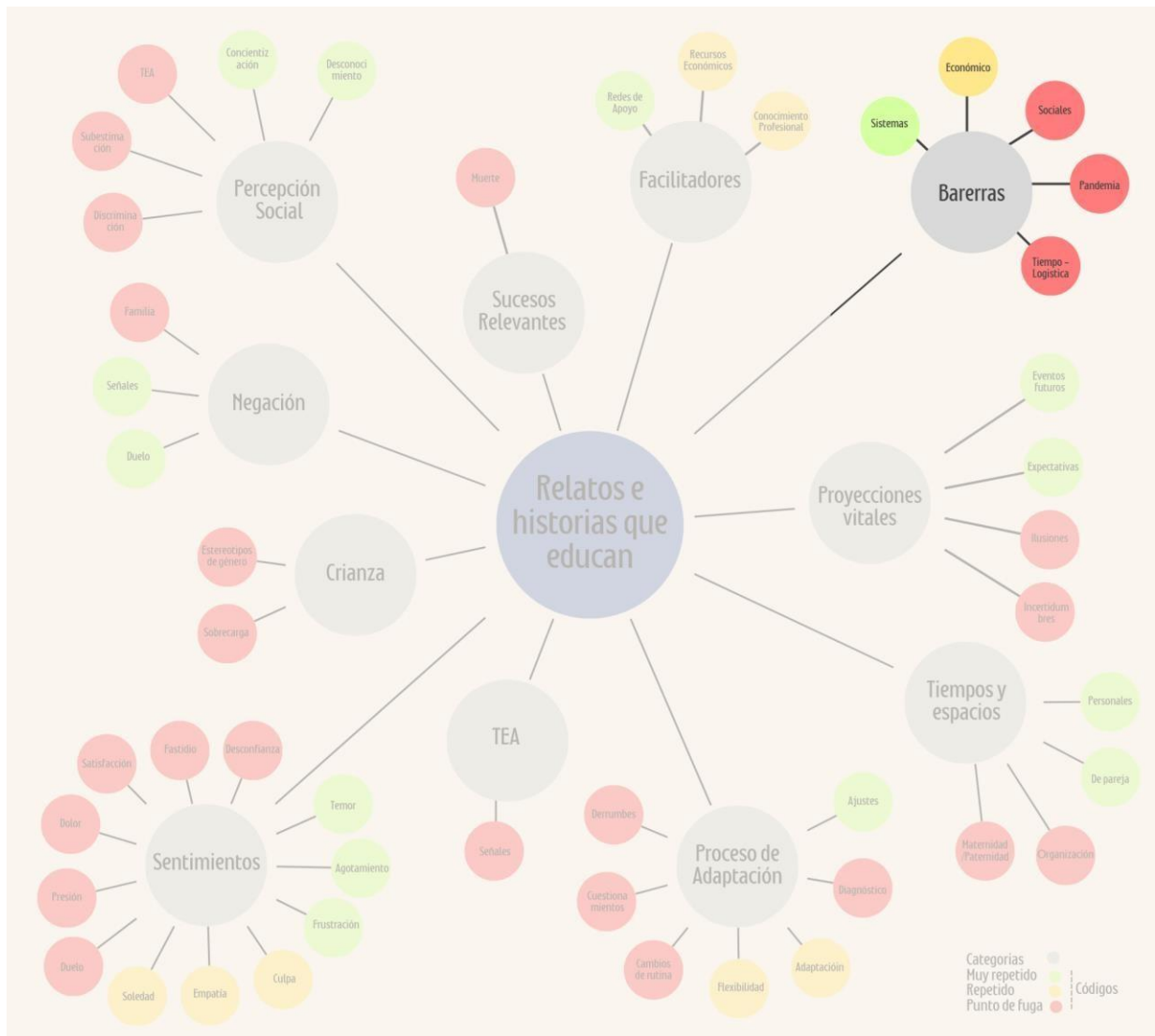


Figura 7: Diagrama construcción categorial barreras

El trastorno del Espectro Autista (TEA) presenta desafíos complejos para los niños y niñas que lo padecen y sus cuidadoras. Las familias disputan barreras diarias que afectan

diversas áreas de su vida, desde la interacción social hasta el acceso a servicios de salud y educación. A través del análisis de cinco entrevistas con cuidadoras de niños/as con TEA, principalmente las madres en donde revelan las dificultades comunes que comparten estas familias, así como las variaciones en las redes de apoyo y las barreras específicas que cada una presenta. Una de las barreras más significativas que enfrentan las cuidadoras de niños/as con TEA es la incomprensión social. La falta de concientización sobre el autismo conduce a reacciones negativas por parte de quienes desconocen la condición, lo que agrava las dificultades que enfrentan las familias. Tamara expresa este desafío cuando relata cómo la reacción de las personas ante las crisis de su hijo afecta a toda la familia: *"cuando fuimos al parque tricao (...) El Fernando entró en una crisis gigante y nos miraban con una cara así"*.

Estas situaciones revelan la falta de empatía y preparación de la sociedad para interactuar con niños que presentan conductas diferentes. En ambos casos, las familias deben enfrentarse no solo a la crisis del niño/a, sino también a la incomprensión de su entorno, lo que añade una capa adicional de estrés. El sistema educativo también representa una barrera significativa para las familias de niños/as con TEA.

La falta de capacitación y preparación de los profesionales de la educación limita el desarrollo adecuado de los niños/as, además de generar frustración en las cuidadoras. Olivia destaca este problema: *"El profesor de educación física quizás debería tener alguna otra preparación... pero aun así es como insuficiente"*. Tamara también expresa su preocupación por el sistema educativo: *"De repente reviso colegios (...) no se habla del autismo"*.

El sistema de salud es otra fuente de dificultades para las familias de niños con TEA. Las barreras incluyen tanto la falta de acceso a tratamientos adecuados como la escasa capacitación del personal médico. En muchos casos, los diagnósticos son tardíos o imprecisos, lo que retrasa la intervención y el tratamiento adecuado. Miranda describe la deficiencia en el sistema público de salud: *"Fuimos al CCR y en el CCR como que nos cuestionaron el diagnóstico, que era muy pequeño"*.

El costo financiero de cuidar a un niño/a con TEA es una barrera importante que atraviesa a todas las familias. Las terapias, tratamientos y adaptaciones que necesitan estos niños suelen ser costosas, lo que genera una carga económica significativa para las familias. Olivia lo expresa claramente. *"Económicamente fue duro para los dos... con esto de los diagnósticos"*. Tamara por su parte, habla de la frustración que genera esta situación. *"Se nos encarece la vida porque pagar terapias... ha generado impotencia"*.

Además de las barreras económicas, las familias también vivencian desafíos logísticos al intentar coordinar la vida diaria con las necesidades especiales de sus hijos/as. La gestión del tiempo y el transporte se convierten en obstáculos que complican aún más la vida de las cuidadoras. Olivia describe la dificultad de esta tarea: *"Ha sido terriblemente difícil porque estoy pagando Uber... el Uber no llega, Federico se pone nervioso"*. Tamara también refleja las dificultades logísticas al mencionar: *"Nuestros tiempos los succiona el Fernando"*.

Las entrevistas revelan que las cuidadoras de niños/as con TEA experimentan a diario barreras interrelacionadas en el ámbito social, educativo, de salud y económico. La falta de concienciación en la sociedad, la escasa preparación del sistema educativo, la deficiencia en los servicios de salud y las dificultades económicas son desafíos diarios que impactan tanto en los niños/as como en sus familias. La experiencia de cada cuidador/a pone de manifiesto la necesidad urgente de mejorar estos sistemas y de promover una mayor sensibilización y apoyo estructural para las familias que conviven con el TEA.

Aunque todas las familias que cuidan a niños/as con Trastorno del Espectro Autista (TEA) experimentan desafíos comunes, existen puntos de fuga significativos que marcan diferencias clave entre sus experiencias. Entre los factores que generan estas diferencias se encuentran el acceso desigual a redes de apoyo, los recursos profesionales y económicos disponibles, así como la calidad del apoyo emocional recibido. Estas variaciones influyen profundamente en la capacidad de las familias para enfrentar los retos diarios que implica el cuidado de un niño/a con TEA.

Uno de los aspectos más divergentes en las experiencias de las cuidadoras es el acceso a redes de apoyo. Mientras que algunas familias cuentan con un sólido círculo de familiares y amigos/as que les brindan asistencia, otras carecen de este recurso fundamental, lo que aumenta su carga emocional y física.

Tamara, por ejemplo, describe una red amplia compuesta por amigos/as y familiares que, aunque algunos viven lejos, están disponibles para ofrecer ayuda cuando es necesario. Como ella señala: *"Tengo muy buenas amigas... y una o dos personas que nos pudieran ayudar porque son de Quilpué"*. Esta red de apoyo proporciona a Tamara un equilibrio que le permite delegar ciertas responsabilidades y responder a las necesidades con mayor resiliencia.

La falta de una red de apoyo amplia restringe la capacidad para manejar el cuidado de sus hijo/a de manera más equilibrada, afectando su tiempo personal y su bienestar emocional. Esta disparidad en el acceso a apoyo emocional y práctico incide directamente en la calidad de vida de las cuidadoras y en su capacidad para sobrellevar las exigencias diarias del cuidado.

Otro punto de fuga significativo se refiere a las diferencias en el acceso a recursos profesionales y económicos, lo cual afecta la calidad de la atención que los niños/as con TEA pueden recibir. Las terapias especializadas y el acceso a médicos capacitados son fundamentales para el desarrollo de los niños/as con TEA, pero no todas las familias tienen los medios para acceder a estos servicios.

Tamara tiene la posibilidad de acceder a los mejores profesionales de salud para su hijo, asegurándose de que el tratamiento sea de alta calidad. Ella explica que seleccionó cuidadosamente a los especialistas que tratan a su hijo: *"Lo llevé a una neuróloga elegida con pinzas"*. Este acceso privilegiado a especialistas capacitados marca una gran diferencia en el progreso de su hijo y en su bienestar familiar.

Por otro lado, Olivia enfrenta dificultades económicas que limitan su acceso a estos servicios. La carga financiera que implica el tratamiento de su hijo es evidente cuando menciona: *"Económicamente fue duro para los dos... con esto de los diagnósticos"*. Esta

diferencia en los recursos disponibles afecta directamente el tipo de atención que el niño/a puede recibir y, en consecuencia, su desarrollo. Las familias con menos recursos se ven obligadas a hacer sacrificios o a posponer tratamientos importantes, lo que aumenta el estrés y la incertidumbre.

Las familias de niños/as con Trastorno del Espectro Autista enfrentan barreras sociales, económicas, educativas y sanitarias que afectan tanto el desarrollo de sus hijos/as como su bienestar personal. El desconocimiento y la discriminación por parte de la sociedad incrementan la carga emocional de las cuidadoras, mientras que la falta de formación de los profesionales en los sistemas educativos y de salud limita el acceso a una atención adecuada. Además, las dificultades económicas agravan estas barreras, haciendo que el costo elevado de terapias y diagnósticos afecte de manera desigual a las familias, generando estrés y afectando el bienestar de los niños/as.

### 6.2.7. Tiempos y espacios: la vida reconfigurada en torno al rol de cuidadora

Esta categoría revela cómo las cuidadoras de niños/as con TEA deben reorganizar sus vidas, horarios y entornos para adaptarse a las necesidades de sus hijos/as. Cuidar a un niño/a con este trastorno implica una dedicación, cuidado y apoyo permanente que afecta no solo la estructura diaria de la familia, sino también los espacios físicos y emocionales en los que se desarrolla la vida de las cuidadoras. Esta categoría se centra en los momentos y espacios que las cuidadoras buscan para su propio bienestar, cuidado personal y desarrollo individual, en medio de las demandas de la crianza.

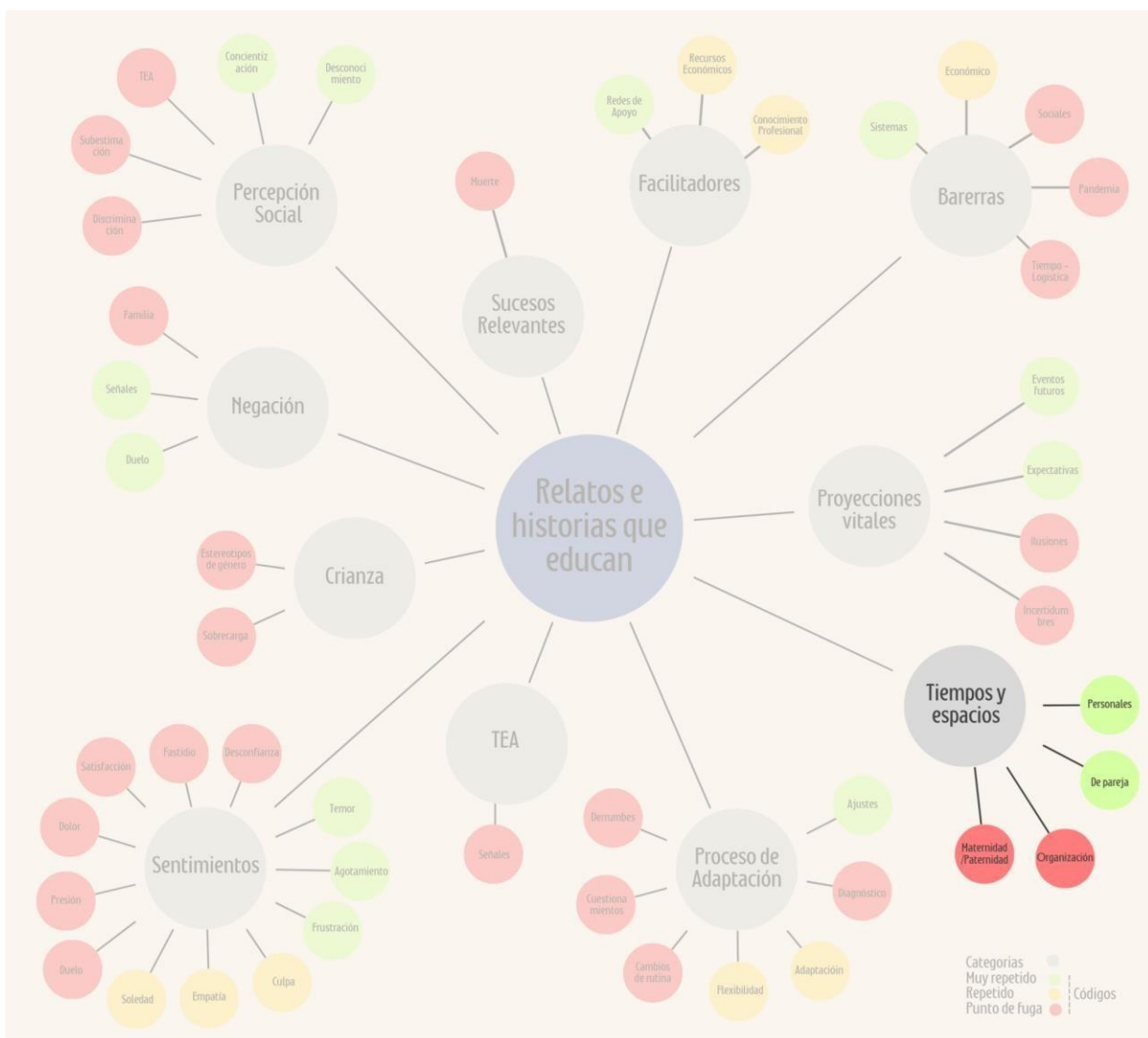


Figura 8: Diagrama construcción categorial tiempos y espacios

Para ellas, desde el momento del diagnóstico, la fluidez del tiempo ha ido cambiando con el pasar de los días, y los espacios en los que habitan o frecuentan se ven limitados o transformados para proteger a sus hijos/as de situaciones que podrían desencadenar crisis o desregulaciones de la persona con el diagnóstico.

Esta reconfiguración afecta profundamente las relaciones interpersonales, el quehacer diario y las oportunidades que entrega la vida de las cuidadoras, quienes deben hacer un balance entre sus necesidades propias junto con las de la persona que tienen a cargo, lo que frecuentemente conlleva un sacrificio personal que afecta de manera significativa a las personas. A menudo, esto implica un esfuerzo personal significativo, ya que sus propios tiempos y espacios se ven demandados por las necesidades del TEA.

Se evidencian algunos puntos en común entre los sujetos participantes, todos coinciden que en los **tiempos personales** van desapareciendo con el pasar de los días, ya que se van haciendo dependientes de satisfacer las necesidades de los niños/as con TEA. Ya sean los horarios de trabajo, juntas sociales o momentos de entretenimiento, deben ser ajustados para atender de manera constante los requerimientos del otro. Por esta razón, se genera una sensación de pérdida de control sobre la vida de las propias cuidadoras, ya que todo el tiempo es dedicado al cuidado del otro.

Tamara menciona como su vida personal ha ido quedando en segundo plano: *“Tenemos la necesidad de otorgarnos tiempo, pero nuestros tiempos, los succiona el Fernando”*. El relato de Tamara refleja una realidad que es compartida por las demás cuidadoras entrevistadas, mencionan que el tiempo ya no es de ellos, en todo momento deben estar al pendiente y disponibles por alguna emergencia u otro suceso, ya sean crisis, terapias o cambiar actividades para evitar situaciones que puedan desencadenar alguna crisis en la persona con TEA.

Olivia menciona que este sentimiento, en algunos días, es alejado a su realidad, ya que comparte la custodia con el padre de su hijo: *“Puedo salir a hacer otras cosas o simplemente no cocino, porque total no, no tengo que hacerle comida a él, entonces tengo esa ganancia, digamos también, puedo descansar”*.

Las entrevistadas mencionan que el espacio familiar también se va transformando de a poco, indicando que han tenido que modificar los espacios físicos de sus hogares para que así sean más seguros y cómodos para sus hijos/as.

A pesar de que hay muchas similitudes en los relatos de los sujetos, hay variaciones en los cambios que experimentan a diario. Olivia ha tenido un impacto más profundo, pese a que logra tener tiempos para ella, también describe una sensación de aislamiento de parte de sus amistades por el diagnóstico de su hijo: *“Empecé a sentir también como socialmente, cómo la gente te va rechazando, ya no te invitan a todas partes”*.

Un aspecto relevante en los relatos es la dificultad de dividir o compartir los tiempos entre los integrantes de su familia. Miranda señala lo complejo de equilibrar las necesidades de su hijo con el espacio compartido de otros miembros de la familia: *“Nos pasó que dejamos mucho de lado a Fabiola. Eso nos pasó ella misma nos dijo “ustedes siempre se han enfocado en Pablo y en Nicolás”*. De esta manera podemos evidenciar un punto de fuga importante, ya que mientras algunas cuidadoras logran ajustar su tiempo y espacio para hacer un equilibrio entre las necesidades de toda la familia, otras cuidadoras se esfuerzan por evitar que el cuidado de un hijo/a con este diagnóstico absorba toda la dinámica familiar, lo que puede generar tensiones o sentimientos de culpa.

Uno de los aspectos que se mencionan que han sido afectados, es el ámbito laboral, los sujetos entrevistados indican que las oportunidades de trabajo se han visto en decadencia o suprimidas por las demandas de cuidado de sus hijos e hijas, como se mencionó anteriormente, esta labor de cuidador afecta el tiempo personal, pero también su capacidad para poder trabajar fuera del hogar. Miranda describe cómo su pareja tuvo que dejar su trabajo para dedicarse en su totalidad al cuidado de su hijo: *“Mario dejó de trabajar para cuidar al Nicolás (...) En nuestro caso, que nosotros somos cuidadoras. Tuvimos que tomar la decisión de uno trabajar y el otro no”*.

Por otro lado, Olivia menciona cómo pudo mantenerse trabajando por las redes de apoyo activas que tiene en el cuidado de su hijo, pero siempre manteniendo organizado el día: *“Yo me voy a mi trabajo, en Playa Ancha con el Federico en la mañana, estamos en*

*mi oficina, desayunamos juntos y Carlos lo va a buscar a mi colegio y se lo lleva a su colegio”.*

En algunos casos, las relaciones de pareja y de amistades sufren un fuerte impacto debido a la reconfiguración del tiempo y los espacios, muchas veces las entrevistadas mencionan como el cuidado de sus hijos con TEA ha desplazado casi en totalidad el tiempo dedicado a las relaciones de amistad, y de pareja, lo que genera una sensación de distanciamiento o de soledad, incluso dentro de la misma familia. Olivia menciona como su relación amorosa se vio afectada con el cuidado de su hijo: *“Nosotros dejamos de hablar de nosotros como pareja y nos centramos en Federico como hijo, con las necesidades que tenía”.* Mencionan que es un sentimiento de perder la intimidad, esto es común entre las cuidadoras, quienes a menudo priorizan el bienestar de sus hijos por encima de sus relaciones personales.

Olivia señala que este impacto ha sido significativo en sus tiempos personales, ya que al darse tiempo para ella no lo disfruta: *“Trato de salir hartito siendo y sabiendo que soy juzgada, porque lo sé, sé que si pongo una foto, que estoy tomándome un trago si sali a alguna parte siempre hay alguien que te hace algún comentario, siempre, en la pega en cualquier parte”.* Muchas veces, las cuidadoras mencionan que el hogar se convierte en un refugio, pero al mismo tiempo en una trampa, ya que por un lado este espacio es el único donde sienten que pueden controlar los estímulos que afectan a sus hijo/as con este diagnóstico, pero esta misma sensación de refugio puede llevar al aislamiento. Por ello, el hogar se convierte en un lugar seguro, pero también un lugar que los limita, y que muy pocas veces pueden dejar ese espacio sin planificar cada detalle.

Este sentimiento de lugar seguro lo menciona Miranda, que señala que las salidas suelen ser complicadas por lo poco predecibles que puede llegar a ser, ya que la reacción de su hijo/a frente a ciertos estímulos es impredecible: *“Nosotros no podíamos ir a los campeonatos con ella (...) una vez fuimos y fue un desastre, llegamos con jaqueca, porque claro ella hace cheerleader entonces imagínate un campeonato de cheerleader con el Pablo y el Nicolás (...) íbamos super preparadas por el primer campeonato pero no”.* Con esto podemos concluir que en estos relatos se evidencia como el rol de cuidadoras hace

una transformación en la vida de ellas, el tiempo laboral y personal queda a la deriva por la demanda de cuidados de sus hijo/as. Por otro lado, el espacio físico y emocional se ve reconfigurado para poder garantizar la seguridad y bienestar de sus hijo/as, a pesar de la reorganización que las cuidadoras logran, dentro de lo posible, encontrar cierto equilibrio, aunque está marcado por un cuestionamiento interno entre sus necesidades y las de sus hijos/as.

También, los relatos de las cuidadoras incluyen la pérdida de control sobre su tiempo y la necesidad de adaptar los espacios para satisfacer las necesidades de las personas con este diagnóstico. A pesar de estas similitudes, hay algunas diferencias que revelan que algunos logran ajustarse a estos cambios, mientras que otros experimentan una sensación de aislamiento y soledad.

### 6.2.8. Percepción social: comprender un mundo incomprensivo

Dentro de esta categoría, es importante mencionar que la experiencia de las cuidadoras se ve altamente influenciada por la percepción social, ya que la forma en que la sociedad mira este trastorno está cargada de juicios, malentendidos, pero, sobre todo, falta de empatía. En este apartado se habla de la percepción de la sociedad en cuanto al TEA y cómo las familias lo van vivenciando en un entorno con personas que a veces desconocen, discriminan y subestiman las capacidades de quienes están dentro de este espectro.

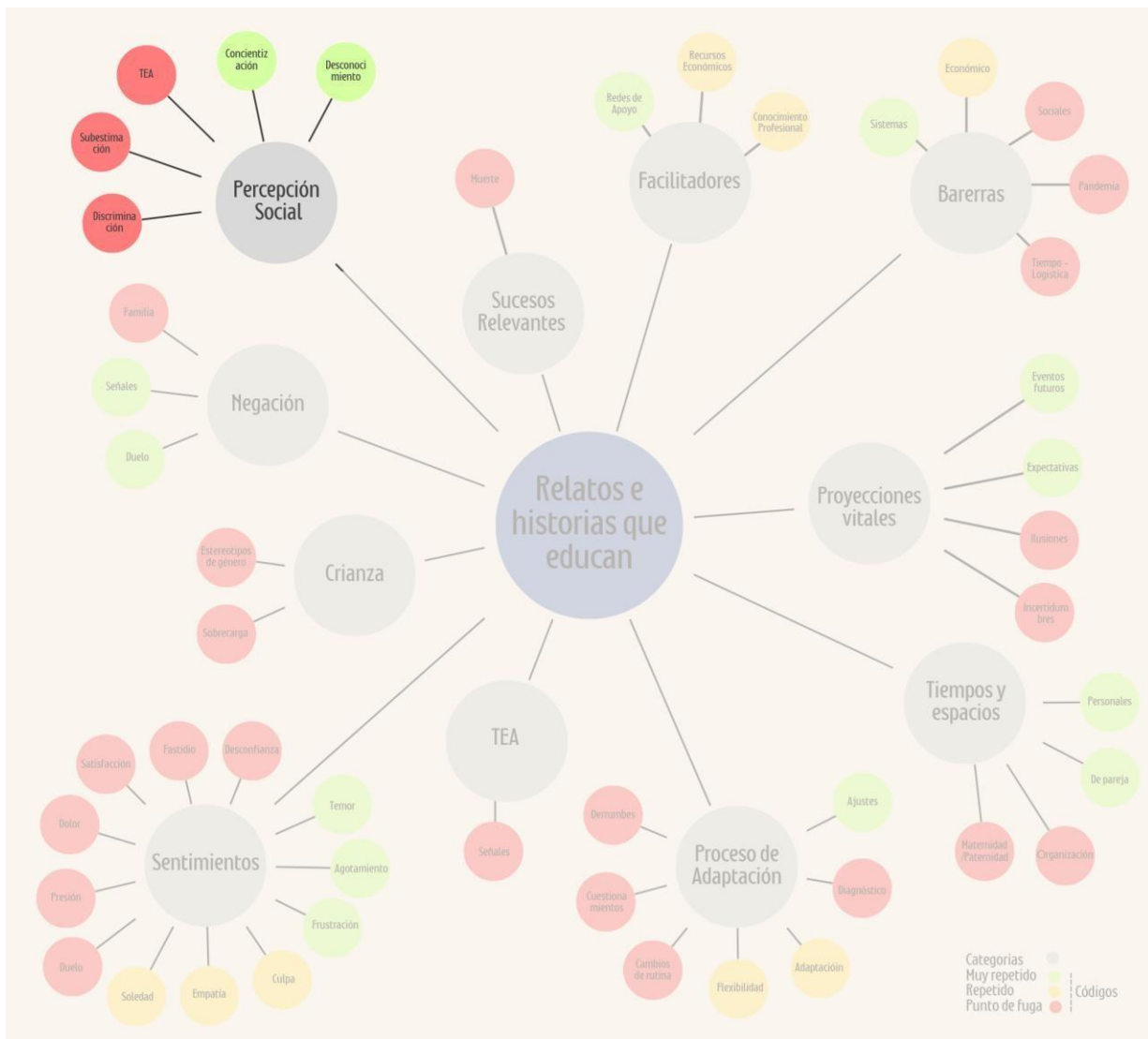


Figura 9: Diagrama construcción categorial percepción social

Es difícil insertarse en una sociedad que frecuentemente no comprende lo complejo que es ser cuidadora de una persona con TEA, y tampoco comprende la carga emocional y la lucha interna que experimentan ellos, ya que deben responder a las demandas de sus hijos/as, pero también, deben estar constantemente tratando de que la sociedad comprenda los comportamientos de quienes no conocen y no entienden este trastorno.

El estigma y los juicios de la sociedad tienen un fuerte impacto en la vida diaria de las cuidadoras, ya que experimentar esta incompreensión o incluso la discriminación puede llevar a un aislamiento social.

A menudo, las cuidadoras se sienten en la obligación de explicar el comportamiento de sus hijo/a en lugares públicos, lo que conlleva una carga emocional extra a un día, que de por sí, ya es complejo.

Uno de los puntos en común más notable es el sentimiento de ser juzgados por la sociedad. Todas las cuidadoras mencionan haber experimentado situaciones en las que sintieron que las personas de su alrededor no comprenden el comportamiento de sus hijos/as, muchos de ellos relatan momentos de juicio y miradas incómodas en espacios públicos. Olivia menciona como las reacciones, en varias ocasiones, han sido devastadoras emocionalmente: *“La gente decía cosas, hacía comentarios cómo “ay que se calle”, no sé, un par de veces me pasó, me acuerdo que en Falabella y también me daba rabia, cómo tener que explicarle a toda la gente que él no lo podía evitar no más”*.

Este sentimiento también se ve reflejado en el relato de Miranda, que menciona la presión que ha vivido en espacios públicos: *“Nos pasa mucho cuando vamos al supermercado, porque Pablo saca un cepillo y quiere que tú se lo abras. Claro porque él quiere el cepillo, nosotros se lo abrimos y los guardias andan detrás de ti”*.

La desinformación sobre el TEA es un factor que contribuye a las percepciones sociales negativas, muchas cuidadoras mencionan que, pese al avance en la visibilización del TEA, aún hay gente que no comprende bien este trastorno, lo que genera prejuicios y estereotipos los cuales afectan a las familias. Olivia menciona la frustración por la falta de información y comprensión de la sociedad con respecto al TEA: *“Todavía hay gente en los*

*hospitales y en los servicios de salud que es muy ignorante respecto a las condiciones de autismo o de otra cualquiera".*

A pesar de que los relatos tengan varios puntos en común en esta categoría, la manera en que las cuidadoras viven estas percepciones varía, en algunos casos las cuidadoras aprenden a desvincularse o hacer oídos sordos a la opinión de los demás, y solo enfocarse en la felicidad y bienestar de sus hijos/as.

Algunos sujetos relatan que han desarrollado una mayor resiliencia frente a las percepciones sociales, aunque reconoce que están presentes al momento de salir a la sociedad, ha aprendido a que no le afecte emocionalmente. Por otro lado, Miranda menciona que sigue lidiando con el peso de los juicios de las personas, la desinformación de ellos, incluso de su familia: *"Las personas igual insisten mucho, me dicen "¿pero cuando va a hablar?" "¿Cuándo va a hacer esto?", siempre, y te preguntan mucho".* Sin embargo, Olivia menciona el miedo a que su hijo viva en conjunto con la sociedad, por el miedo a los juicios: *"Me daba tanta pena porque sabía lo que se iba a enfrentar. Sabía del rechazo de la gente, todo lo que se viene digamos".*

En casos como estos, los juicios sociales no afectan solo emocionalmente a las cuidadoras, sino que también modifican el comportamiento y las decisiones sobre los planes familiares. Esta percepción social negativa tiene un fuerte impacto en la libertad que sienten cuando participan en actividades con la sociedad, lo que genera aislamiento.

El estigma asociado al autismo es otro aspecto que los entrevistados comparten en sus relatos, las cuidadoras mencionan que, en muchas ocasiones, la sociedad tiende a encasillar a los niños y niñas con este diagnóstico, los encasillan en estereotipos que no reflejan la complejidad de este trastorno. Esto no solo afecta la percepción de las personas con TEA, sino que también la forma en que la sociedad interactúa con ellos. Olivia menciona cómo se sorprendió al dejar atrás los juicios y estereotipos de las personas y dejar en libertad a su hijo en la sociedad: *"Empezamos a dar cuenta que él sí tiene habilidades que él sí es capaz de planear que si es capaz".*

Las cuidadoras señalan que el diagnóstico de quienes cuidan a menudo viene acompañado con una serie de etiquetas, las cuales limitan las oportunidades de sus hijos, ellas expresan la frustración sobre cómo el diagnóstico afecta la forma en que la sociedad percibe a su hijo.

Un punto que diferencia a los entrevistados es el nivel de aislamiento social que experimentan como resultado de las percepciones sociales negativas. Mientras que algunas cuidadoras han aprendido a ignorar los juicios de los demás, otras sienten que la presión de la mirada pública los ha llevado a limitar de cierta manera sus interacciones sociales.

Este aislamiento no solo afecta a las cuidadoras, sino también a los niños/as con TEA, que pierden oportunidades de socialización debido al miedo de sus padres a experimentar el juicio social. Ana menciona como ha tenido que aislarse de lugares públicos: *“Un día me lo tuve que llevar al baño, porque no puede controlarlo en los pasillos. Y yo ahí, sentada en los baños y ahí lo tuve después de controlarlo. Pero todos eran como, la cara te decía todo”*.

Un tema recurrente en las entrevistas es la falta de conocimiento sobre el TEA y el deseo de las cuidadoras de que la sociedad sea más empática y educada sobre la condición. Muchos mencionan que, si la sociedad estuviera más informada, los juicios y estigmas que viven serían menores. Miranda expresa este deseo de que la sociedad tenga una mayor conciencia e información sobre el diagnóstico: *“A mí solo me preguntan al Pablo cuando le decimos que pertenece al espectro autista ah, pero yo lo veo sano no lo veo con cara de enfermo: “Y yo pregunto cuál será la cara de autismo. Pero es que la gente no sabe lo que es autismo. No sabe lo que es autismo”*.

En los relatos, las cuidadoras, mencionan cómo han tratado de educar a su entorno para que comprendan las necesidades que viven a diario con sus hijos. Ana menciona la frustración de esta desinformación social sobre el TEA: *“No saben que es tener un niño con tea. Entonces, yo creo que ahí deberían hacer como cursos para todas las sociedades, digamos, para que entiendan un poco más el TEA. Sí, hay mucho desconocimiento”*.

La percepción social tiene un fuerte impacto en la vida de las cuidadoras de las personas con este diagnóstico, la mayoría coincide en que vivir este juicio a diario y la incompreensión de la sociedad es una de las experiencias más difíciles que deben afrontar, ya que añade otro nivel de estrés y aislamiento a una sociedad indiferente. La falta de conocimiento y los estereotipos asociados al autismo generan un entorno social hostil para muchas familias, lo que genera un aislamiento mayor.

### **6.3. *El silencio de Tomás en un mundo de ruidos***

Despierto por la luz que entra por mi ventana. No me gustan las luces brillantes, me duelen los ojos, los cierro con fuerza para calmar mi **incomodidad**. Quiero seguir durmiendo, que todo esté en silencio y nada cambie. Pero entonces, escucho los pasos suaves de mamá que entra a mi pieza. Toca mi rostro con su mano, moviéndola suavemente. Abro los ojos y la observo. Me sonrío, pero veo el cansancio en su cara, una fatiga que va más allá de no haber dormido bien. Mamá siempre está cansada, siempre está luchando, aunque no lo diga.

Mamá toma mi mano y vamos a la cocina, igual que todos los días. Me está preparando mi leche en el vaso verde como siempre, pero esta vez quiero hacerlo en mi vaso azul, algo dentro de mí me dice que el verde no está bien, no quiero tocarlo ni verlo, me incomoda. No sé cómo decirle a mi mamá, ella me mira y sin preguntar cambia la leche al vaso azul y eso me tranquilizó. Todo vuelve a estar bien y las cosas están en su lugar.

Mamá me deja viendo tele mientras tomo mi leche, ella se va al baño y escucho el agua caer. Me asusta un poco cuando se demora y que no me vea cuando salga del baño, cada cierto tiempo miro al pasillo a ver si aparece antes de que acabe mi leche. Cuando no aparece antes de eso, algo ocurre dentro de mí, algo que no puedo controlar, me dan ganas de gritar y apretar muy fuerte mis manos. Mamá aparece y yo justo acabé mi leche, me estira su mano para que la acompañe. Me lleva al baño y lava mi cara con agua fría, me gusta esa sensación, lo hace tan suave y delicadamente con sus manos, pero el pasar la toalla por mi rostro me molesta, eso significa que se acaba lo entretenido y yo quiero que el agua aun pase por mi rostro, la toalla es áspera y no me gusta esa sensación en la cara. Mamá saca la toalla y cierra la llave, trata de pasar la toalla por mi rostro, pero yo la

alejo y corro a mi habitación. Ella me mira e intenta entrar a mi pieza, pero yo no quiero que me toque, estoy enojado y no la miro. Mientras tanto, ella comienza a sacar mi ropa para ir al colegio y la deja sobre mi cama, se sienta junto a mí y toca mi mano, deo que se acerque y comienza a ponerme la ropa con mucho cuidado, sabe que no me gusta la sensación de la ropa en mi piel. Los tejidos ásperos, las costuras que pican... **todo me irrita**. Se toma su tiempo para ponerme la ropa sin molestarme, aunque sé que a veces se desespera. Lo veo en sus ojos. Pero no lo dice. Solo sigue adelante, como siempre.

Ya vamos saliendo de casa, cuando estamos afuera me siento muy raro, los sonidos de la calle son fuertes y mis oídos me molestan y no sé cómo decirle a mamá lo que me pasa, pero sé que ella también está nerviosa porque siento húmeda su mano. Ella está nerviosa, siempre lo está, porque sabe **lo difícil que es este mundo** para nosotros dos.

Cuando caminamos por la calle, a veces siento que es como si todos hablaran al mismo tiempo en mi cabeza, me da miedo, como si algo malo fuera a pasar. Siempre caminamos por las mismas calles cuando salimos de casa, siempre veo el mismo árbol, la misma plaza y el mismo mural, eso me da seguridad. Llegamos a una esquina y tomamos un auto, a veces el auto se va por calles que no conozco y eso me asusta, vuelve esa sensación dentro de mí en donde tengo ganas de gritar. Mi mamá me pasó su teléfono y me mostró un video, estaba tan concentrado que no me di cuenta cuando llegamos al colegio.

El colegio **no es un lugar fácil** para mí. Me gusta aprender, pero la sala me confunde, es ruidosa, las voces de los otros niños y niñas, junto con el eco de las palabras de la profesora, me hacen sentir como si estuviera en una tormenta. El ruido no se detiene y no puedo concentrarme. A veces, me tapo los oídos, pero nadie parece darse cuenta de que **estoy luchando**, que solo quiero un momento de silencio.

No puedo quedarme quieto, entonces me levanto muchas veces de la silla, es ahí cuando la profesora me mira con desaprobación, sé que está molesta y solo me dice “Tomás, siéntate”, trato de hacerle caso, solo que mi cuerpo no responde a esa instrucción. Me vuelvo a sentar, pero no puedo dejar de mover las piernas, de jugar con mis manos.

La sensación de descontrol sigue ahí. Es como si hubiera una tormenta dentro de mí, pero nadie la puede ver. Me levanto de la silla, una vez más, la profesora me ve y sé lo que está pensando antes de que diga algo. Me mira con esos ojos que gritan frustración, cansancio. Sé que está molesta, que yo le doy más trabajo del que quisiera. "Tomás, siéntate", me dice con voz firme, tratando de controlarse, pero yo siento el peso de su desaprobación en cada palabra.

Los demás niños y niñas me miran, siento sus ojos juzgándome, no lo dicen, pero lo sé, soy el raro, el que no puede seguir instrucciones, el que grita cuando se asusta, el que necesita que todo sea igual, o de lo contrario cae. **¿Por qué no puedo ser como ellos?** Me gustaría que la profesora pudiera entenderme, que viera que no lo hago a propósito. No es por falta de respeto, no es por desobediencia, si pudieran estar en mi cabeza solo un instante, sentirían lo que yo siento. Mi mamá siempre me dice que ser diferente no es malo, está bien, pero a veces no lo siento así, no cuando todas las personas me hacen sentir que no pertenezco aquí. En el colegio, las tías necesitan más ayuda. Necesitan **aprender cómo tratar a niños como yo** y tener más cosas que nos ayuden a aprender. La escuela no debería hacer que todos seamos iguales, sino que debería alegrarse porque somos diferentes y aprender de eso.

Después de las clases, mi mamá me viene a buscar, me dice que iremos a una cita médica, no me gustan los médicos. No entienden. Me miran como si fuera un rompecabezas que no pueden armar. No me escuchan, hablan sobre mí, no conmigo. Mamá trata de explicarles, pero ellos no la escuchan realmente. Él no está preparado para mí. Cada visita es una lucha contra el desconocimiento, contra la falta de empatía.

Me siento pequeño dentro de esas salas blancas y heladas, es como si hablara en otro idioma, me gustaría gritarles y decirles que estoy aquí, pero las palabras no salen de mi boca, solo puedo apretar los puños y cerrar los ojos tan fuertes como pueda y esperar que nos vayamos de ese horrible lugar.

Creo que las terapias son costosas, y mamá lo sabe, puedo verlo en su cara cada vez que vamos a esos nuevos lugares, su cara es triste, sus ojos brillan mucho, pienso

que quiere llorar, hay días en la que la escucho hablando por teléfono con personas, creo que personas que quieren ayudarnos o que deberían ayudarnos, la verdad no entiendo mucho lo que pasa, solo noto que **mamá esta angustiada**, lo sé porque suspira mucho mientras esta al teléfono, da mil vueltas por la casa, me hace sentir incómodo, sé que yo soy el causante de sus problemas, pero no sé cómo decirle lo que siento, o lo que quiero.

A veces solo quiero ir a acostarme con ella, que me abrace y sentir cuánto me ama. Mamá siempre que habla al teléfono con estas personas llora pidiendo que nos den más tiempo, más recursos. Pero las respuestas son siempre las mismas: “no hay presupuesto”, “no hay espacio,” “no hay suficientes especialistas”. **Este mundo parece diseñado para hacernos sentir solos**, para recordarnos que somos unos bichos extraños, que no hay nada para nosotros, creo que todo lo que está allá afuera son cosas que no están pensadas para niños y niñas que no encajen en sus moldes, como yo. Lucha por mí, en un sistema que parece diseñado para que fallemos, para que nunca tengamos el apoyo que necesitamos. Me gustaría que el gobierno nos ayude más. Deben asegurarse de que las familias como la mía tengan lo que necesitan para que no sea tan difícil. No sólo deberían decir que nos van a ayudar, sino que de verdad lo hagan.

En la sociedad, las cosas no son mejores. Cuando estamos en la calle, la gente nos mira. Si tengo una crisis porque el sonido de los autos me sobrepasa, las personas susurran. A veces se apartan, como si algo estuviera mal conmigo, como si mamá estuviera haciendo algo mal. Nadie se detiene a pensar que soy solo un niño de 6 años que trata de sobrevivir a un mundo que no lo entiende. Nadie se pregunta lo que podría hacer este mundo diferente, cómo podría adaptarse el mundo a mí, y no yo al mundo.

Mi mamá es como un superhéroe, como la mujer maravilla o capitán américa, lo se porque ella nunca se rinde. Incluso cuando está agotada, ella sigue adelante. A veces pienso en lo difícil que debe ser para ella, siempre luchando con un mundo que parece estar en su contra, como un tornado, todo tan rápido y que se lleva todo lo que está a su paso, o sea, a nuestro paso. Los centros de salud no están preparados, las escuelas no son lo que deberían ser y la sociedad no es amable. Las personas siempre nos miran y le dicen cosas feas a mamá, pero sigue luchando, como si tuviera una llama dentro de ella

que nunca se apaga. En la calle, la gente tiene que ser más buena. A veces no entienden por qué me porto como me porto, pero no está mal ser diferente. Todos somos distintos, y está bien. La gente debería ser más amable y aprender a aceptar a las personas como son.

Cuando llegamos a casa me siento extremadamente **cansado**, quiero estar solo y lejos de todo lo que cause ruido. Me encierro en mi pieza, en mi mundo, comienzo alineando mis juguetes en el suelo, para luego ordenarlos nuevamente así. Aquí, todo tiene sentido, no tengo que preocuparme por las miradas, ni por seguir un ritmo que no es el mío. Mamá me mira desde la puerta, y aunque está cansada, sonrío. Ella me entiende, incluso cuando el mundo no lo hace.

Antes de dormir, mamá me dice que todo puede cambiar. Me cuenta que hay personas que luchan para que las cosas mejoren, para que los colegios sean más inclusivos, para que los médicos aprendan a escuchar y observar en lugar de simplemente diagnosticar. Me dice que, aunque hoy sea difícil, no siempre será así. Quiero creerle, quiero pensar que, algún día, las miradas dejarán de ser juiciosas, que las políticas serán justas, que las personas verán más allá de lo que no pueden entender.

Cuando cierro los ojos, imagino ese futuro. En donde haya un lugar en el cual los niños como yo no tengamos que luchar tanto para encajar, donde las personas como mamá no tengan que pelear cada día por algo tan básico como el respeto. Y aunque ese futuro parece lejano, una parte de mí tiene **esperanza** que será así algún día.

Porque, aunque el mundo sea ruidoso, aunque las **políticas sean insuficientes** y los juicios sean crueles, sé que hay personas que no se rinden. Como mamá, como yo, y quizás, solo quizás, un día todo será diferente.

Un día, podré caminar sin miedo, aprender sin presión, vivir sin ser juzgado. Ese es el futuro que quiero, y aunque hoy sea duro, **sigo soñando** con que un día lo haremos realidad.

## **CAPÍTULO 7: CONCLUSIONES**

El presente estudio profundizó en la compleja y emocionalmente intensa realidad que viven las cuidadoras de niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista (TEA). A lo largo de la investigación, se abordan diversos desafíos, desde las adaptaciones cotidianas hasta la constante lucha contra el estigma y la incompreensión social. Las cuidadoras representaron una fuerza resiliente, enfrentándose a la dualidad de sentimientos entre el amor incondicional y el agotamiento, mientras intentan proporcionar un entorno inclusivo y seguro para sus hijos e hijas, quienes requerían una adaptación constante para integrarse en una sociedad que, en muchos casos, no estaba preparada para acogerlos plenamente.

Uno de los aspectos más complejos que esta investigación reveló fue el peso de la incertidumbre que acompaña a estas familias, y principalmente sus madres debido a carga física y psicológica a la que se contraponen y en donde el futuro de sus hijos/as se convertía en una fuente tanto de esperanza como de angustia. La búsqueda de independencia y el temor al rechazo social se entrelazan en las relaciones, evidenciando cómo las cuidadoras equilibran sus expectativas con una aceptación realista de las limitaciones impuestas por el diagnóstico. Además, esta incertidumbre se magnificaba debido a la falta de políticas públicas inclusivas que respaldaran y brindaran apoyo continuo a las familias afectadas, lo cual subrayó la necesidad de una transformación en el sistema educativo y en los servicios de salud para ofrecer recursos adecuados a esta población.

A través de la metodología cualitativa empleada en este estudio, se destacaron las voces de las cuidadoras, quienes expresan la necesidad de un cambio estructural en la percepción social, en las políticas públicas y las herramientas que otros sistemas le ofrecían y que, en muchas ocasiones, fallaban en proporcionar un apoyo genuino y comprensivo. Estos relatos invitaron a una reflexión profunda sobre la importancia de construir una sociedad empática y justa, en la que las personas con TEA y sus familias no fueran marginadas, sino incluidas y respetadas.

Este estudio pretende ser un llamado a la acción para mejorar la inclusión y comprensión del TEA, tanto en el ámbito familiar como social. Solo mediante una mayor sensibilización y apoyo estructural sería posible crear un entorno en el que cada niño y

niña independientemente de sus condiciones, tuviera la oportunidad de desarrollarse plenamente en un espacio donde su diversidad fuera valorada y respetada.

En base a los objetivos planteados en la investigación, podemos realizar las siguientes conclusiones:

Se logra visibilizar las experiencias de las cuidadoras y familias de personas con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA) en la Región de Valparaíso, poniendo en el centro de la discusión la complejidad de su realidad cotidiana. A través de los relatos, se construyó una narrativa colectiva que no solo evidencia las barreras y desafíos que enfrentan, sino también la resiliencia y las estrategias de afrontamiento desarrolladas. Este enfoque contribuyó a generar un espacio de reflexión sobre la necesidad de un cambio estructural que fomente la inclusión y el respeto hacia la diversidad.

El análisis de las narrativas permitió identificar barreras significativas en el ámbito social, educativo y de salud. Entre ellas, la falta de políticas públicas efectivas, el estigma social y la insuficiencia de apoyos institucionales fueron temas recurrentes. Estas barreras aumentan la carga emocional y física de las cuidadoras, dificultando su capacidad para garantizar el bienestar de sus hijos e hijas. La ausencia de una implementación adecuada de políticas inclusivas refuerza la necesidad de un sistema que respalde de manera real y constante a estas familias.

El diagnóstico de TEA provoca profundas transformaciones en las dinámicas familiares. Los relatos destacan cambios en los roles, en las rutinas y en las relaciones interpersonales, así como el impacto emocional que estos generan. Las cuidadoras, en particular, asumieron roles centralizados en el cuidado, lo que muchas veces limitó su participación en otros aspectos de la vida familiar y social. Sin embargo, también surgieron ejemplos de adaptaciones exitosas que reflejan la capacidad de las familias para reestructurar y fortalecer sus lazos.

Las experiencias cotidianas estuvieron marcadas por una constante búsqueda de equilibrios entre los desafíos educativos, sociales y económicos. Las familias enfrentan dificultades para acceder a servicios educativos inclusivos y terapias especializadas, lo

que muchas veces implicó sacrificios económicos importantes. Además, los relatos resaltaron la lucha diaria contra la incompreensión social, así como la importancia del apoyo emocional y de las redes comunitarias en la mitigación del estrés y el aislamiento.

### 7.1. Limitaciones de la investigación

- **Falta de datos transversales y longitudinales:** El estudio se basó en una recolección puntual de información, lo que no permitió observar la evolución de las experiencias familiares y las dinámicas de adaptación a lo largo del tiempo. Esto podría dejar de lado cambios importantes que ocurren en etapas posteriores de la vida familiar, como la transición de la infancia a la adultez.
- **Condiciones post-pandemia:** En el contexto de la investigación, algunos efectos derivados de la pandemia de COVID-19, como la mayor carga de cuidado en el hogar, la interrupción de servicios terapéuticos y educativos, o el incremento del estrés emocional, podrían haber acentuado ciertos desafíos descritos, lo que podría diferir de las condiciones en una etapa más estable.

### 7.2. Prospectivas de futuro

- **Ampliación de la cobertura geográfica y demográfica:** Futuros estudios podrían incluir muestras más amplias y diversas que consideren contextos rurales, urbanos, y diversas regiones del país. Además, sería valioso explorar cómo las variables sociodemográficas (nivel socioeconómico, acceso a servicios, origen étnico) influyen en las experiencias de cuidado.
- **Diseño longitudinal para evaluar cambios en el tiempo:** Implementar estudios que analicen las experiencias de las familias y cuidadoras en distintas etapas del desarrollo de las personas con TEA, desde la infancia hasta la adultez. Esto permitiría comprender las dinámicas familiares, los ajustes en las estrategias de afrontamiento y las nuevas barreras que emergen con el paso del tiempo.
- **Incorporación de múltiples perspectivas:** Incluir en la investigación las voces de otros actores relevantes, como padres, hermanos/as, docentes, terapeutas y las

propias personas con TEA, enriquecería el análisis y permitiría una visión más completa e interrelacionada de los desafíos y soluciones.

- **Evaluación de intervenciones:** Futuros estudios podrían evaluar la efectividad de programas de apoyo psicosocial, redes comunitarias y políticas públicas en la calidad de vida de las cuidadoras y familias. Identificar qué estrategias funcionan mejor podría servir de base para desarrollar modelos replicables en distintos contextos.
- **Fortalecimiento del enfoque en políticas públicas:** La investigación destaca la necesidad de mejorar las políticas públicas, pero futuras investigaciones podrían centrarse específicamente en evaluar la implementación de leyes como la Ley 21.545 sobre TEA. Esto incluiría analizar el acceso real a los servicios prometidos, la efectividad de las campañas de concienciación y las barreras administrativas que enfrentan las familias.
- **Sensibilización social y reducción del estigma:** Es esencial promover campañas masivas de sensibilización que eduquen sobre el TEA y reduzcan el estigma. Los estudios futuros podrían evaluar el impacto de estas iniciativas en la percepción social y las interacciones de las personas con TEA y sus familias con su entorno.
- **Impacto de la tecnología y nuevas herramientas:** Investigar el rol de herramientas tecnológicas, como aplicaciones educativas y terapéuticas, para apoyar el desarrollo de niños/as con TEA y la gestión del cuidado por parte de las familias. Esto podría abrir nuevas posibilidades de intervención, especialmente en contextos con recursos limitados.
- **Desafíos en la adultez y la transición hacia la independencia:** Una línea de investigación clave sería explorar las vivencias de las familias y personas con TEA en la etapa adulta, incluyendo temas como la autonomía, inserción laboral, vida social y envejecimiento de los cuidadores. Esto permitiría anticipar soluciones y generar políticas públicas para una inclusión integral a lo largo de la vida.

## Referencias bibliográficas

- Aguirre, E., Sánchez, H., Destéfano, G., Rojas, T., Villegas, M., Morales, M., Figueroa, M., Rosas, L., Maldonado, C. (10 de abril de 2023). Trastorno del Espectro Autista: Análisis cualitativo del conocimiento, estigma, apoyo social y calidad de vida en familias latinoamericanas. *Ciencias Humanas y Sociales*.  
<https://repositorio.unimoron.edu.ar/bitstream/10.34073/313/3/Trastorno%20del%20Espectro%20Autista.pdf>
- Ainscow, M. (2012). Haciendo que las escuelas sean más inclusivas. *Revista de educación inclusiva*, 5(1), 39-49.  
<https://revistaeducacioninclusiva.es/index.php/rei/article/view/220>
- Almendros, I. (2021). *Sin suerte, pero guerrero hasta la muerte: Educación, pobreza y exclusión en la vida de José Medina*. Ediciones Octaedro.  
<https://www.ignaciocalderon.uma.es/sin-suerte-pero-guerrero-hasta-la-muertelibro/>
- Alonso, L. (1995). Sujeto y discurso: el lugar de la entrevista abierta en las prácticas de la sociología cualitativa. En J. Delgado y J. Gutiérrez (Eds.), *Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales* (p. 225) Editorial Síntesis.  
[https://www.u-cursos.cl/facso/2018/2/SO01022/1/material\\_docente/bajar?id\\_material=2357553](https://www.u-cursos.cl/facso/2018/2/SO01022/1/material_docente/bajar?id_material=2357553)
- Alvarado, J., Contreras, L., y Cruz, C. (2021). Experiencias familiares, estrategias de afrontamiento y salud de madres y padres de niñez con autismo. *ECA Estudios Centroamericanos*, 76(764), 89-111. <https://doi.org/10.51378/eca.v76i764.4576>
- Arias Cardona, A. y Alvarado Salgado, S. (2015). Investigación narrativa: apuesta metodológica para la construcción social de conocimientos científicos. *CES Psicología*, 8(2), 171-181.  
[http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S201130802015000200010&lng=en&tlng=es.](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S201130802015000200010&lng=en&tlng=es)

- Arias Valencia, M. y Giraldo Mora, C. (2011). El rigor científico en la investigación cualitativa. *Investigación y Educación en Enfermería*, 29(3), 500-514. [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0120-53072011000300020&lng=en&tlng=es](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-53072011000300020&lng=en&tlng=es)
- Asociación Americana de Psiquiatría, Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM 5. Arlington, VA, Asociación Americana de Psiquiatría, 2013.
- Asociación Americana de Psiquiatría, Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5®), 5a Ed. Arlington, VA, Asociación Americana de Psiquiatría, 2014.
- Asociación Americana de Psiquiatría. Actualización del DSM-5. Suplemento del MANUAL DIAGNÓSTICO Y ESTADÍSTICO DE TRASTORNOS MENTALES, QUINTA EDICIÓN. (2018). [https://psychiatryonline.org/pb-assets/dsm/update/DSM5Update\\_octubre2018\\_es.pdf](https://psychiatryonline.org/pb-assets/dsm/update/DSM5Update_octubre2018_es.pdf)
- Aziz, C. (2018). Evolución e implementación de las políticas educativas en Chile. Nota técnica N° 2. LÍDERES EDUCATIVOS, Centro de Liderazgo para la Mejora Escolar: Chile. [https://www.lidereseducativos.cl/wp-content/uploads/2018/06/NT2\\_L6\\_C.A\\_Evolucio%CC%81n-eimplementacio%CC%81n-de-las-poli%CC%81ticas-educativas-en-Chile.pdf](https://www.lidereseducativos.cl/wp-content/uploads/2018/06/NT2_L6_C.A_Evolucio%CC%81n-eimplementacio%CC%81n-de-las-poli%CC%81ticas-educativas-en-Chile.pdf)
- Bagnato Núñez, M., Hontou Beisso, C., Barbosa Molina, E., y Gadea Rojas, S. (2023). Estrés parental, depresión y calidad de vida familiar en cuidadores principales de personas con TEA. *Revista Española de Discapacidad*, 11(2), 149-164. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.11.02.09>
- Baña Castro, M. (2015). El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo. *Ciencias Psicológicas*, 9(2), 323-336. [http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S168842212015000300009&lng=es&tlng=es.](http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S168842212015000300009&lng=es&tlng=es)

- Baumrind, D. (1991). La influencia del estilo de crianza en la competencia y el uso de sustancias de los adolescentes. *El Diario de la Adolescencia Temprana*, 11(1), 56-95. <https://doi.org/10.1177/0272431691111004>
- Belinchón, M. (2001). *Situación y necesidades de las personas con trastornos del espectro autista en la Comunidad de Madrid*. Obra social Caja Madrid. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=554073>
- Booth, T., y Ainscow, M. (2020). *The index for inclusion: A guide to school development led by inclusive values*. Index for Inclusion. <https://www.eenet.org.uk/resources/docs/Index%20English.pdf>
- Briones, G. (2001). *Metodología de Investigación Cualitativa*. Universidad de Chile. <https://metodoinvestigacion.wordpress.com/wp-content/uploads/2008/02/metodologia-de-la-investigacion-quillermo-briones.pdf>
- Bronfenbrenner, U. (1987). *La Ecología del Desarrollo Humano. Experimentos en Entornos Naturales y Diseñados*. Ediciones Paidós. [https://bibliotecadigital.mineduc.cl/bitstream/handle/20.500.12365/18032/06\\_La%20ecolog%C3%ADa%20del%20desarrollo%20humano.pdf](https://bibliotecadigital.mineduc.cl/bitstream/handle/20.500.12365/18032/06_La%20ecolog%C3%ADa%20del%20desarrollo%20humano.pdf)
- Bueno Hernández, A., Cárdenas Gutiérrez, M., Pastor Zamalloa, M. y Silva Mathews, Z. (2021). Experiencias de los padres ante el cuidado de su hijo autista. *Revista de Enfermería Herediana*, 5(1), 26-36 <https://doi.org/10.20453/renh.v5i1.4012>
- Castillo, E. y Vásquez, M. (2003). El rigor metodológico en la investigación cualitativa. *Colombia Médica*, 34(3), 164-167. <https://www.redalyc.org/pdf/283/28334309.pdf>
- CDC. Centro Nacional de Defectos Congénitos y Discapacidades del Desarrollo de los CDC, Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades. (2024). Sobre los trastornos del espectro autista. EE.UU. <https://www.cdc.gov/autism/es/about/sobrelos-trastornos-del-espectro-autista.html>

Celis Alcalá, G., y Ochoa Madrigal, M. (2022). Trastorno del espectro autista (TEA). *Revista de la Facultad de Medicina*, 65(1), 7-20.  
<https://doi.org/10.22201/fm.24484865e.2022.65.1.02>

ConecTEA, (13 de diciembre de 2023). *La importancia de la familia en el autismo*. Fundación ConecTEA. Recuperado el 30 de octubre de 2024 de  
<https://www.fundacionconectea.org/2023/02/22/la-importancia-de-la-familia-en-el-autismo/#:~:text=El%20rol%20de%20la%20familia%20en%20el%20autismo&text=Defender%20sus%20derechos%20y%20responsabilidades,la%20confianza%20en%20su%20entorno>

ConecTEA. (26 de enero de 2021). *El Modelo de Intervención Centrado en la Familia en el Autismo*. Fundación ConecTEA. Recuperado el 30 de octubre de 2024 de  
<https://www.fundacionconectea.org/2021/01/26/el-modelo-de-intervencioncentrado-en-la-familia-en-el-autismo/>

Contreras, P. (2018). Trastorno del Espectro Autista (TEA). *Psiquiatría y salud mental*, XXXV(1,2), 114-121.  
<https://docs.bvsalud.org/biblioref/2019/06/998496/12casoclinico-trast-espectro-autista-paulina-contreras.pdf>

Decreto 170 de 2009 [Ministerio de Educación]. Fija normas para determinar los alumnos con necesidades educativas especiales que serán beneficiarios de las subvenciones para educación especial. 14 de mayo de 2009. Ministerio de Educación.

Decreto 83 de 2015. Aprueba criterios y orientaciones de adecuación curricular para estudiantes con necesidades educativas especiales de educación parvularia y educación básica [Ministerio de Educación] 30 de enero de 2015. Ministerio de Educación.

Delgado Miguel, M., Laporta Herrero, I., Rebollar González, S., y Lahuerta Pueyo, C. (2020). Funcionamiento familiar y su relación con la satisfacción con la vida familiar

en adolescentes con autismo. *European Journal of Child Development, Education and Psychopathology*, 8(2), 143-151. <https://doi.org/10.30552/ejpad.v8i2.139>

Delgado, P. (18 de junio de 2021). *Trastorno del Espectro Autista (TEA) en la educación*. Instituto Tecnológico de Monterrey para el futuro de la educación. Recuperado el 30 de octubre de 2024 de <https://observatorio.tec.mx/edu-news/trastorno-delespectro-autista-tea-educacion/>

Domínguez De la Ossa, E., Y Herrera González, J. (2013). La investigación narrativa en psicología: definición y funciones. *Psicología desde el Caribe*, 30(3), 620-641. <http://www.scielo.org.co/pdf/psdc/v30n3/v30n3a09.pdf>

Erikson, E. (1950). *Childhood and society*. W W Norton & Co. <https://wwnorton.com/books/9780393310689>

Espejel García, M. y Jiménez García, M. (2019). Nivel educativo y ocupación de los padres: Su influencia en el rendimiento académico de estudiantes universitarios. *Revista Iberoamericana para la Investigación y el Desarrollo Educativo*, 10(19), e026. <https://doi.org/10.23913/ride.v10i19.540>

García Mesa, D., Delgado Reyes, A., y López Sánchez J. (2021). Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores primarios de población infantil con Trastorno del Espectro Autista de la ciudad de Manizales. *Cuadernos Hispanoamericanos de Psicología*, 20(2). <https://doi.org/10.18270/chps.v20i2.3666>

García, R., Irrarrázaval, M., López, I., Riesle, S., Cabezas, M., y Moyano, A. (2021). Encuesta para cuidadoras de personas del espectro autista en Chile: Primeras preocupaciones, edad del diagnóstico y características clínicas. *Andes pediátrica*, 92(1), 25-33. <https://dx.doi.org/10.32641/andespediatr.v92i1.2307>

Giddens, A. (1992) *La transformación de la intimidad: sexualidad, amor y erotismo en las sociedades modernas*. Madrid. Ediciones Cátedra. <https://unidaddegenerosgg.edomex.gob.mx/sites/unidaddegenerosgg.edomex.gob.mx/files/files/Biblioteca%202022/Teor%C3%ADa%20de%20G%C3%A9nero/TG2>

[0%20La%20transformacio%CC%81n%20de%20la%20intimidad.%20Sexualidad%20C%20amor%20y%20erotismo%20en%20las%20sociedades%20mod.%20Antoni%20Giddens.pdf](#)

Goldman, S. y Burke, M. (2019). Percepciones de la participación escolar de los padres de estudiantes con trastornos del espectro autista: una revisión sistemática de la literatura. *Revista de revisión de autismo y trastornos del desarrollo*, 6(2), 109-127. <https://doi.org/10.1007/s40489-019-00157-y>

Goldman, S. y Burke, M. (2019). The Perceptions of School Involvement of Parents of Students with Autism Spectrum Disorders: A Systematic Literature Review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 6(2), 109-127. <https://doi.org/10.1007/s40489-019-00157-y>

Gómez Leyva, I. (2006). El entorno familiar y comunitario del niño con autismo. *VARONA*, (43), 45-50. <https://www.redalyc.org/pdf/3606/360635563011.pdf>

Guba, E. (1981) Criterios para evaluar la fiabilidad de las investigaciones naturalistas. *ECTJ*, (29), 75–91. <https://doi.org/10.1007/BF02766777>

Imperatore, E., Berstein, K., Gallegos Berrios, S., Mella Díaz, S., Riquelme Echeverría, V., y Sepúlveda Prado, R. (2020). Experiencias de familias con niños en el espectro del autismo. *Revista Chilena De Terapia Ocupacional*, 20(2), 73–84. <https://doi.org/10.5354/0719-5346.2020.60538>

Jones, J., y Passey, J. (2004). Family Adaptation, Coping and Resources: Parents Of Children With Developmental Disabilities and Behaviour Problems. *Journal on Developmental Disabilities*, 11(1), 31–46. <https://psycnet.apa.org/record/200502672-004>

LaRoche, G., y Rivières Pigeon, C. (2022). From Close Connections to Feeling Misunderstood: How Parents of Children with Autism Spectrum Disorder Perceive

Support from Family Members and Friends. *Canadian Journal of Family and Youth*, 14(1), 1-22. <https://doi.org/10.29173/cjfy29758>

Ley 20422 de 2010. Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad. 3 de febrero de 2010. D.O. No. 42861.

Ley 20584 de 2012. Regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud. 13 de abril de 2012. D.O. No. 40245

Ley 20609 de 2022. Establece medidas contra la discriminación. 12 de julio de 2012. D.O. No. 40319.

Ley 20845 de 2015. De inclusión escolar que regula la admisión de los y las estudiantes, elimina el financiamiento compartido y prohíbe el lucro en establecimientos educacionales que reciben aportes del estado. 29 de mayo de 2015. D.O. No. 41177.

Ley 21545 de 2023. 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. 2 de marzo de 2023. D.O. No. 43498.

Lincoln, Y. y Denzin, N. (1994). *The Sage Handbook of Qualitative Research*. Sage Publications.[https://perpus.univpancasila.ac.id/repository/\[Norman K. Denzin, Yvonna S. Lincoln\] The SAGE Handbook\(z-lib.org\).pdf](https://perpus.univpancasila.ac.id/repository/[Norman K. Denzin, Yvonna S. Lincoln] The SAGE Handbook(z-lib.org).pdf)

López Gil, M., Orueta Sánchez, R., Gómez Caro, S., Sánchez Oropesa, A., Carmona de la Morena, J., y Alonso Moreno, F. (2009). El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 2(7), 332-339. [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1699-695X2009000200004&lng=es&tlng=es](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2009000200004&lng=es&tlng=es)

- López Melero, M. (2012) La escuela inclusiva: una oportunidad para humanizarnos. *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 26(2), 131-160. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=27426890007>
- Marín, A., Hernández, E. y Flores, J. (2016). Metodología para el análisis de datos cualitativos en investigaciones orientadas al aprovechamiento de fuentes renovables de energía. *Revista Arbitrada Interdisciplinaria de Ciencias de la Educación, Turismo, Ciencias Sociales y Económica, Ciencias del Agro y Mar y Ciencias Exactas y aplicadas*, 1(1), 60-75. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7062638>
- Martínez Martín, M, y Bilbao León, M. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Psychosocial Intervention*, 17(2), 215-230. [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-05592008000200009&lng=es&tlng=es](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-05592008000200009&lng=es&tlng=es)
- Maset, P. (2015). La inclusión escolar: Principios y estrategias para hacerla posible. *Ámbitos de la psicopedagogía y educación*, 43(2). <https://ambitsaaf.cat/article/view/786>
- Medina Romero, M., Rojas León, R., Bustamante Hoces, W., Loaiza Carrasco, R., Martel Carranza, C. y Castillo Acobo, R. (2023). Metodología de la investigación: Técnicas e instrumentos de investigación. *Instituto universitario de Innovación Ciencia y Tecnología Inudi Perú*. <https://doi.org/10.35622/inudi.b.080>
- Merriam, S. (2009). *Investigación cualitativa: una guía para el diseño y la implementación*. Qualitative Research and Case Study Applications in Education.
- Ministerio de Educación. (diciembre de 2008). Guía de apoyo técnico-pedagógico educativo de necesidades especiales en el nivel de educación parvularia. Necesidades educativas especiales asociadas al autismo. *Atenas*. <https://especial.mineduc.cl/wp-content/uploads/sites/31/2016/08/GuiaAutismo.pdf>.

- Moes, D. (1995). Enseñanza de niños con autismo: Estrategias para iniciar interacciones positivas y mejorar las oportunidades de aprendizaje. *Educación de los padres y estrés parental*. 79-93.
- Nieto Carmona, C., y Moriña Díez, A. (2021). Barreras y facilitadores para la inclusión educativa de personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 52(4), 29–49. <https://doi.org/10.14201/scero20215242949>
- Noreña, A., Alcaraz Moreno, N., Rojas, J., y Rebolledo Malpica, D. (2012). Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. *Aquichan*, 12(3), 263274. <https://doi.org/10.5294/aqui.2012.12.3.5>
- OEI. (s/f). Organización de Estados Iberoamericanos. <https://oei.int/oficinas/chile/inclusion/xxx>
- Organización Mundial de la Salud. (2023). Autismo. <https://www.who.int/es/newsroom/factsheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Orozco Alvarado, J. (2019). El Marco Metodológico en la investigación cualitativa. Experiencia de un trabajo de tesis doctoral. *Revista Científica Estelí*, (27), 25–37. <https://doi.org/10.5377/farem.v0i27.7055>
- Ortega, N. y Selva, M. (2020) Las condiciones socioeconómicas y su influencia en el aprendizaje de los estudiantes, desde la mirada de los Padres y apoderados en Chile. [Tesis para optar al grado de licenciatura en educación, Universidad Academia de Humanismo Cristiano]. Dirección de bibliotecas Universidad Academia de Humanismo Cristiano.
- Padney, M., Padney P. (2015). *Research methodology: tools and techniques*. Bridge Center. <https://www.euacademic.org/BookUpload/9.pdf>
- Paniagua, G. (1999). Las familias de niños con necesidades educativas especiales. *Desarrollo psicológico y educación*, 4, 469-494. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2089577>

- Prieto Parra, M. (2001) *La investigación en el aula: ¿es una tarea posible?* Universidad Católica de Valparaíso. <https://www.studocu.com/es-mx/document/universidadautonoma-metropolitana/taller-de-investigacion/la-investigacion-en-el-aula-unatarea-posible-marcia-prieto-parra/7729809>
- Radio Festival. (11 de abril de 2023) *\$500 mil al mes puede llegar a gastar una familia que deba atender a un niño o niña dentro del espectro autista*. Radio Festival. Recuperado el 30 de octubre de 2024, de <https://www.radiofestival.cl/500-mil-almes-puede-llegar-a-gastar-una-familia-que-deba-atender-a-un-nino-o-nina-dentrodel-espectro-autista/>
- Real Academia Española. (s.f.). Autismo. En *Diccionario de la lengua española*. Recuperado en 31 de octubre de 2024, de <https://dle.rae.es/autismo>.
- Real Academia Española. (s.f.). Inclusión. En *Diccionario de la lengua española*. Recuperado en 31 de octubre de 2024, de <https://dle.rae.es/inclusi%C3%B3n>
- Rivas Flores, J., Prados Megías, M., Leite Méndez, A., Cortés González, P., Márquez García, J. et al. (2021) Ética, responsabilidad y trabajo colectivo en la investigación narrativa. *New Trends in Qualitative Research*, 5, 139-151. <http://dx.doi.org/10.36367/ntqr.5.2021.139-151>
- Rivas, J., Hernandez, F., Sancho, J. Y Nuñez, C. (2012) *Historias de vida en educación: Sujeto, Diálogo, Experiencia*. Barcelona: Dipòsit Digital UB. <http://hdl.handle.net/2445/32345>
- Rodríguez Gómez, G., Gil Flores, J., & García Jiménez, E. (1999). *Metodología de la investigación cualitativa* (2a. ed.). Ediciones Aljibe.
- Rodríguez Vázquez, C., Figueredo Vila, E., y Blanco Tamayo, V. (2017). La orientación a la familia para el desarrollo de la comunicación en niños con autismo. *ROCA*, 13(2), 158-167. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6759767>

- Rodríguez, G., Gil, J. y García, E. (enero de 1999). Metodología de la investigación cualitativa. Ediciones Aljibe.  
[https://www.researchgate.net/publication/44376485\\_Metodologia\\_de\\_la\\_investigacion\\_cualitativa\\_Gregorio\\_Rodriguez\\_Gomez\\_Javier\\_Gil\\_Flores\\_Eduardo\\_Garcia\\_Jimenez](https://www.researchgate.net/publication/44376485_Metodologia_de_la_investigacion_cualitativa_Gregorio_Rodriguez_Gomez_Javier_Gil_Flores_Eduardo_Garcia_Jimenez)
- Rojas Gutiérrez, W. (2022). La relevancia de la investigación cualitativa. *Studium Veritatis*, 20(26), 79–97. <https://doi.org/10.35626/sv.26.2022.353>
- Ruiz Huaraz, C., Valenzuela Muñoz, A., y Valenzuela Ramos, M. (2023). Introducción Metodología de Investigación. *Fondo Editorial Professionals On line*, 2. <https://doi.org/10.47422/fepol.13>
- Sáez Guajardo C., Durán Rivera E., Saavedra Figueroa C, y Acuña Alarcón. (2023). Programa educativo para el desarrollo de conocimientos en padres y cuidadores de niños con Trastorno del Espectro Autista mediante plataforma digital ConoceTEA. *Revista de Investigación En Logopedia*, 13(2). <https://doi.org/10.5209/rlog.87151>
- Sociedad de psiquiatría y neurología de la infancia y adolescencia. (2017). Trastorno del espectro austista.  
<https://www.camara.cl/verDoc.aspx?prmID=112506&prmTIPO=DOCUMENTOCOMISION#:~:text=El%20Trastorno%20del%20Espectro%20Autista,cual%20se%20incluyen%20restricciones%20sensoriales>
- Stephenson, J., Browne, L., Carter, M., Clark, T., Costley, D., Martin, J., Williams K., Bruck, S., Davies, L. y Sweller, N. (2021). Facilitadores y barreras para la inclusión de estudiantes con trastorno del espectro autista: perspectivas de padres, maestros y directores. *Revista Australiana de Educación Especial e Inclusiva*, 45(1), 1–17. <https://doi.org/10.1017/jsi.2020.12>
- Strauss, A. L., y Corbin, J. (2002). Bases de la investigación cualitativa: Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada. En *Universidad de Antioquia*. <http://atlas.umss.edu.bo:8080/jspui/bitstream/123456789/900/1/LD-300243.pdf>

- Ten Hoopen, L., Nijs, P., Duvekot, J., Greaves Lord, K., Hillegers, M., Brouwer, W. y Hakkaart-van Roijen, L. (2019). Children with an Autism Spectrum Disorder and Their Caregivers: Capturing Health-Related and Care-Related Quality of Life. *Journal Of Autism And Developmental Disorders*, 50(1), 263-277. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04249-w>
- Tonon de Toscano, G., Alvarado Salgado, S., Ospina Serna, H., Lucero, P., Botero Gómez, P., Luna Carmona, M y Fabris, S. y Fabris, S. (2008). *Reflexiones latinoamericanas sobre investigación cualitativa*. Universidad Nacional de La Matanza. [https://colombofrances.edu.co/wpcontent/uploads/2013/07/libro\\_reflexiones\\_latino\\_americanas\\_sobre\\_investigacin\\_c\\_u.pdf](https://colombofrances.edu.co/wpcontent/uploads/2013/07/libro_reflexiones_latino_americanas_sobre_investigacin_c_u.pdf)
- Torres Velázquez, L., Ortega Silva, P., Garrido Garduño, A., y Reyes Luna, A. (2008). Dinámica familiar en familias con hijos e hijas. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, 10(2), 31-56. <https://www.redalyc.org/pdf/802/80212387003.pdf>
- Troncoso, C. y Daniele, E. (2019). Las entrevistas semiestructuradas como instrumentos de recolección de datos: una aplicación en el campo de las ciencias naturales. *Anuario Digital De Investigación Educativa*, 14. <https://revistas.bibdigital.uccor.edu.ar/index.php/adv/article/view/3313>
- Villegas Otárola, M., Simón Rueda, C., y Echeita Sarrionandia, G. E. (2014). La inclusión educativa desde la voz de madres de estudiantes con Trastornos del Espectro Autista en una muestra chilena. *Revista Española de Discapacidad*, 2(2), 63-82. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.02.02.04>
- Yáñez, C., Maira, P., Elgueta, C., Brito, M., Crockett, M. A., Troncoso, L., López, C., y Troncoso, M. (2021). Estimación de la prevalencia de trastorno del Espectro Autista en población urbana chilena. *Andes Pediatría*, 92(4), 519. <https://doi.org/10.32641/andespediatr.v92i4.2503>

- Zalaquett, D., Schönstedt, M, Angeli, M., Herrera, C., y Moyano, A. (2015). Fundamentos de la intervención temprana en niños con trastornos del espectro autista. *Revista chilena de pediatría*, 86(2), 126-131. <https://dx.doi.org/10.1016/j.rchipe.2015.04.025>
- Zúñiga, A. (2016). Un autismo, varios autismos. Variabilidad fenotípica en los trastornos del espectro autista. *Revista de Neurología*, 62(S01), 9. <https://doi.org/10.33588/rn.62s01.2016068>

## **Anexos**

En la siguiente sección se incluyen los anexos que complementan y respaldan la información desarrollada a lo largo de la investigación. Las tablas que se muestran a continuación fueron parte de la sistematización y síntesis de las entrevistas y relatos proporcionados por las cuidadoras y/o familias. La construcción categorial realizada en las tablas permitió una mayor profundidad en el análisis y conclusiones finales del estudio. La incorporación de estos anexos tiene como objetivo garantizar la transparencia y facilitar la comprensión de los procesos metodológicos. Por otro lado, se anexa el formato del consentimiento informado que fue leído y firmado por las familias participantes de este estudio.

## 1. Tabla Olivia

CATEGORÍAS	DESCRIPCIÓN DE CADA CATEGORÍA	FRECUENCIA CATEGORÍA	CÓDIGOS	FRECUENCIA CÓDIGOS	TEXTOS REPRESENTATIVOS DE CADA CÓDIGO
Proyecciones vitales	En la categoría de Proyectos Vitales, se abordan las aspiraciones, preocupaciones y expectativas que tienen los cuidadores respecto a sus planes de vida, especialmente en relación con su hijo/a con TEA, su desarrollo personal y sus metas a largo plazo.	17	Eventos futuros	4	<p>“También sufrí porque yo tenía muchas ideas con él, quería conversar con él, hacer cosas con él, el papá quería que fuera Basquetbolista como él, entonces habían como muchos sueños nuestros que se derrumbaban o que se postergaban porque no sabíamos”</p> <p>“Con Camilo igual lo conversamos, que tenemos que pensar en algo, tenemos que pensar en alguna fundación, en alguna cosa que se puede hacer cargo y juntar las lucas para dejarlo pagado y todo, pero imagínate las expectativas de vida hoy en día son super largas, cachai, entonces no sé, el tiempo dirá, pero, pero es una preocupación, de todo el tiempo.”</p> <p>“Pido todos los días, todos los días que salgo, agradezco por un día más, pero también pido, pido eso, también que</p>

				existan más cosas a nivel social"
		Ilusiones	6	<p>"Y hablábamos de cosas que nos gustaría hacer, por ejemplo, no sé a mí se me ocurría que iba a tratar de acompañarlo o acompañarla, así como a los carretes. Prefería ir a dejarlo, que anduviera solo en la noche, como por los riesgos que uno pasa, así como hasta ese tipo de cosas, como que conversábamos"</p> <p>"Hicimos dos diagnósticos en lugares distintos e inclusive en el segundo diagnóstico, cuando fui todavía iba con la esperanza de que me dijeran que no, o sea que el otro diagnóstico estaba errado."</p> <p>"Tenía la esperanza que él iba a tener un desempeño bueno después que iba a poder yo contarle cosas"</p>
		Expectativas	4	<p>"Entonces como aquí nosotros teníamos como una buena perspectiva y efectivamente sí ha sido así, pero, pero su desarrollo no fue como el que nosotros imaginamos."</p> <p>"Nosotros queríamos que eso fuera lo más lejos posible,</p>

				<p>pero no por nada de autismo, porque no sabíamos, sino que, porque queríamos que pasara más tiempo en la casa, por temas del frío, que no se resfriara y qué sé yo, como estábamos en el sur. Pero claro, socialmente era importante y qué sé yo”</p> <p>“con Camilo lo que quisiéramos es encontrarnos con papás quizás más pro no qué no solo juntarnos para para abrazarnos y llorar de de nuestra realidad si no que ya que vamos a hacer po cachay”</p>
		Incertidumbres	3	<p>“No hay día, no hay ningún día que yo no piense a alguna hora del día en qué va a pasar con él Federico, en qué va a pasar, o sea, nosotros tenemos la diferencia de edad, imagínate yo lo tuve a los 30 años, qué va a pasar cuando yo no esté”</p> <p>“Camilo no se si vale la pena me estoy sacando, estoy cansadísima de las cosas que tengo que hacer en la pega, de las cosas que tengo que estudiar y no sé si vale la pena porque no se si voy a</p>

					<p>poder tomar una responsabilidad así, no sé si el Federico, me lo va a permitir, digamos su vida me lo va a permitir entonces a lo mejor me estoy sobrepasando y a lo mejor debería estudiar otra cosa debería pensar en estudiar algo que pudiera hacer desde la casa”</p> <p>“Yo no sé si voy a ver a Federico casado o voy a tener un nieto de parte de él y por ninguna otra parte, pero a lo mejor hay otras cosas que voy a tener con el por ejemplo que para mí si es importante, yo soy super regalona y todo, yo todavía puedo darle besos... el me besa, el me abraza”</p>
--	--	--	--	--	--

<p>Proceso de adaptación</p>	<p>La categoría de Asimilación aborda los procesos de adaptación, ajuste y reestructuración que los cuidadores experimentan en respuesta al cambio significativo que conlleva tener un hijo diagnosticado con TEA al ser una circunstancia inesperada y desafiante. Este proceso implica la integración de nuevas realidades, la modificación de expectativas y la búsqueda de estrategias para enfrentar los obstáculos que surgen en el camino.</p>	<p>21</p>	<p>Ajustes</p>	<p>8</p>	<p>“Empiezas a entender que los ruidos, que es molesto, entonces, claro, él no podía expresar en ese momento. De hecho, ahora él usa un cancelador de ruido, entonces lo andamos trayendo siempre y cuando bajamos al plan y hay un lugar muy concurrido, yo se los muestro, se los ofrezco y él me va diciendo si los quiere o no según su tolerancia.”</p> <p>“Ahora trato de ser un poco más previsora, o sea, no ahora, sino que, con los años, de ser más previsora, de efectivamente ver si el lugar está apto o no está apto”</p> <p>“Entonces yo adecuo, adecuo, adecuo el sueño que tenía a otro a otra cosa, vuelvo a tener un nuevo sueño”</p> <p>“cómo su forma de adaptación también es distinta. Él tiene sus canceladores de ruido, ya, entonces con eso yo cuando lo voy a buscar y los trae puestos, es porque ha sido una mañana más o menos complicada, y significa que se los ha puesto, porque él se</p>
------------------------------	---	-----------	----------------	----------	---

					los pone cuando siente que los necesita.”
			Cambios de rutina	1	“En la prescripción de la pediatra dijo, se va inmediatamente al jardín”
			Cuestionamientos	2	“Él me decía que yo por ser profesora de educación diferencial, como que no entendía por qué yo lloraba tanto, por qué sufría tanto y yo le decía que por lo mismo”  “Yo no sé si realmente era tan difícil la situación con el Federico yo sola como que me hice eso, de repente me lo cuestiono ese como ese problema”

			Diagnóstico	3	<p>“Cuando tuvimos el diagnóstico obviamente que fue súper duro”</p> <p>“Me daba tanta pena porque sabía lo que se iba a enfrentar. Sabía del rechazo de la gente, todo lo que se viene digamos.”</p> <p>“Fue duro para nosotros, para nuestra familia cercana también, yo creo que, para nuestros amigos cercanos también”</p>
			Derrumbes	2	<p>“Fue complicado porque al tiro se te cae en un montón de cosas, o sea de sueños”</p> <p>“La situación de Federico si, condiciono mi maternidad, condiciono a mi Olivia mujer, mucho mucho. Por el qué dirán, por el sentirme si me van a aceptar,”</p>

			Flexibilidad	5	<p>“Si a mitad de semana que nos ha pasado, o Camilo o necesitamos algo y el otro tiene que irse para la otra casa,”</p> <p>“Frustración de nuevo para mí, entonces nope, ahí como que es importante cachar sus tiempos. O sea, está bien, yo quiero que celebre cumpleaños, yo quiero que haga esto, pero tengo que hacerlo de acuerdo con los tiempos de él y no a los tiempos míos.”</p> <p>“Probar, ir probando cosas, como se prueba la alimentación, la tolerancia a los ruidos, las expectativas, eso no se si vas a poder armarlo como bonito, pero lo importante es el presente y el futuro, yo creo que los sueños que uno tenía hay que adecuarlos, como las adecuaciones que se hacen en el colegio para los niños, hay que hacerlas”</p> <p>“viaje en octubre, primera vez que Federico va a viajar en avión, van a ir a Brasil, estoy super nerviosa pero han tomado como todo los</p>
--	--	--	--------------	---	--

				<p>resguardo, por ejemplo sacar un pasaje sentados los chiquillos en la primera fila, entonces si el Federico de sus piernas largas no molesta a nadie, si habla fuerte no le va a molestar a nadie, es de día están todos como resguardado, así que, esa fecha, era mi fecha, esa fecha en la que van a ir me tocaba a mí pero en ese tipo de cosas conversamos po, nos hemos podido arreglar en general creo que nunca hemos tenido un problema por eso”</p> <p>“Claro, las únicas veces que estuvo con él más que conmigo, fue cuando falleció Andrés. Obviamente que yo no estaba en condiciones de pasar años nuevos como en fiesta. Yo no hacía nada ni en Navidad ni años nuevos, entonces hubo 2 años que yo no hice ninguna, no, no festejé nada. Entonces Federico estuvo con él. En el fondo no es porque yo no quisiera estar con el Feli, sino que yo sentía que él, que él se merecía un espacio, un ambiente más más festivo y</p>
--	--	--	--	---

					yo no tenía, no podía dárselo.”
Sentimientos	La categoría de sentimientos se profundiza en las emociones de los sujetos y las experiencias emocionales que surgen en su papel como madre/padre y cuidador/a. Estos sentimientos reflejan la complejidad de su situación, así como los desafíos que enfrenta en su día a día.	47	Frustración	8	<p>“Es un camino de muchas frustraciones, la verdad, hasta porque uno se frustra por todo, hasta porque no come”</p> <p>“Así que Federico frustración terrible, porque me habían invitado y no pude ir ni siquiera, no alcancé a llegar a donde estaba la persona para decirle vine y ya de vuelta”</p> <p>“Aguantar los carachos de las personas que no entienden y uno también entender que no todos tienen por qué saber. A veces uno igual reacciona mal, reacciona mal con la actitud de las personas,”</p>
			Agotamiento	1	“Yo disfrutaba mucho estando con ellos porque me gustaba lo que hacía, pero también

					me agotaba porque después llegaba con mi hijo, entonces como que estaba siempre siempre en la misma dinámica”
			Dolor	7	<p>“Me corrían las lágrimas sentada, de ver, así cómo cómo ha cambiado tanto mi situación de un momento a otro”</p> <p>“Mal, pero lo acepto. me duele, sí me duele, obvio que me duele porque además son personas que yo quiero, pero siento que tampoco puedo obligar a las personas a vincularse más”</p> <p>“Tenía que entrevistar de repente, dar diagnósticos y controlarme para no ponerme a llorar con la apoderada, porque estaba super como comprendiendo, su mundo se le derrumbaba en ese momento como se me derrumbó a mí”</p>
			Culpa	9	“cuando ya supimos todo lo de Federico, yo razonaba el tema, yo decía, ¿cómo pude ser tan patuda de siendo profesora?, abrazar a una mamá y decirle yo la entiendo, ¿cómo yo fui capaz de decirle yo la entiendo?”

					<p>Cuando no la entendía nada po”</p> <p>“Yo me pasaba muchos rollos, sentía que era porque yo tenía otra persona, otra pareja”</p> <p>“Y siento que yo cometí ese error por ser muy aprensiva de no dejarlo”</p> <p>“yo me sentía mala madre, me sentía muy irresponsable con en el colegio, porque no podía como dar las ayudas, y por el otro lado yo estaba pidiéndoles a los papás de mi colegio que respondieran a las clases de los chiquillos”</p>
					<p>Temor</p> <p>7</p> <p>“Porque para mí era terrible dejarlo en un lugar que no sabía cómo lo iban a tratar y todo. Muy aprensiva, siempre fui muy aprehensiva.”</p> <p>“Me daba tanta pena porque sabía lo que se iba a enfrentar. Sabía del rechazo de la gente, todo lo que se viene digamos”</p> <p>“pero que va a pasar después que pasa si yo no estoy si no está el papá, eso es una cosa que no me deja dormir, no tengo más hijos, Camilo tampoco tiene más hijos por</p>

					lo tanto tampoco tenemos como a alguien a quien dejarle como la posta po.”
			Soledad	4	<p>“Quería irse cuando recién nos habían servido en un Restaurant, entonces yo llorar, llorar y llorar porque eh, tal vez estaba sola. No estaba con alguien, entonces ni siquiera podía decirle a alguien, yo, yo lo saco para que tú pides que te guarde, no, yo tenía que irme nomás con él”</p> <p>“no te niego que sí, que de repente me siento como sola, o más que sola”</p> <p>“O sea, tú ya vas a las 2:00 a.m. 2:30 a.m. Con el niño que le duele mucho, sola, que no le avisas a nadie, porque a quién vas a avisar, partes no más con él lo único que quiere es que le deje de doler, nada más,”</p>
			Empatía	11	<p>“Entonces, me hizo sentir súper bien porque yo fui tranquila, porque efectivamente ella dispuso su casa y dispuso sus cosas para que yo me sintiera bien.”</p> <p>“Pero ya se toma el tiempo, se toma el tiempo, qué sé yo, me acuerdo que el Federico</p>

					<p>también lo hacía jugar con esa cosa, para tirarse agua, le pasaba por la mano primero la máquina, mira, el sonido, así como que igual jugó al armar el vínculo primero.”</p> <p>“Me han invitado a almorzar, un matrimonio de ese mismo grupo también, un día nos invitaron a almorzar y nos vinieron a buscar aquí y nos vinieron a dejar con el Federico y fuimos a Limache y de repente, claro para comer también se preocuparon todos, de que le diera la sombra..”</p>
Percepción social	En esta categoría se habla de la percepción de la sociedad en cuanto al TEA y cómo las familias lo van vivenciando en un entorno con personas que a veces desconocen, discriminan y subestiman las capacidades de	12	Juicios	5	<p>“Uno como que no debe condicionar a las personas de acuerdo a su condición.”</p> <p>“Yo salgo, trató de salir harto eh a siendo y sabiendo que soy juzgada, porque lo sé, sé que si pongo una foto, que estoy tomándome un trago si Sali a alguna parte siempre hay alguien que te hace algún comentario, siempre, en la pega en cualquier parte”</p> <p>“porque la gente dice a se fue a buenos aires y va sola pero (Olivia se fue recientemente de vacaciones a Buenos</p>

	quienes están dentro de este espectro.				Aires, sin Federico), la gente no piensa en que no es tan sencillo”
			Sociedad	7	<p>“Empecé a sentir también como socialmente, cómo la gente te va rechazando, ya no te invitan a todas partes o te invitan depende, si estás o no estás con el hijo que todavía me pasa”</p> <p>“Nos vemos cuando no está el Federico. Pero insisto, lo entiendo, lo entiendo porque no se puede obligar eso, a lo mejor hay algo en ella que le genera temor, pero no me pasa con todas las amigas”</p>
Negación	La categoría de negación se examinan las respuestas y reacciones que surgen cuando los cuidadores/as se exponen a la realidad del diagnóstico y las implicaciones del TEA en la vida de su hijo. Estos sentimientos de negación pueden manifestarse de diversas formas, incluyendo la búsqueda de explicaciones alternativas o la	10	Señales	7	<p>“A cierta edad tiene que hacer ciertas cosas, tiene que hablar, tiene que pararse y tiene que tomar cosas, tiene que solicitar, tiene que reír, qué sé yo. Y en el caso de él, no, no pasaba”</p> <p>“La primera alerta la tuvimos nosotros cuando la pediatra nos preguntaba cuántas palabras decía alrededor de los 2 años, entonces la verdad que eran muy pocas las palabras, quiero decir que decía bien”</p> <p>“Lo matriculamos y ahí ahí ya fue super evidente, porque</p>

	dificultad para aceptar la verdad.				ahí ya es en el fondo él estuvo en contacto con otros niños, por lo tanto, ahí se vio su tema del lenguaje, su intolerancia a ciertos ruidos, más sensorial, alejarse y solamente acercarse cuando quería algo que tenían los demás, pero nuevamente se alejaba del resto”
			Duelo	3	<p>“Así que cuando tuvimos el diagnóstico obviamente que fue súper duro.”</p> <p>“Efectivamente sí, Federico tiene autismo. Así que ya no, no había dónde perderse que era así, y eso fue como el que más me dolió.”</p> <p>“Inclusive en el segundo diagnóstico, cuando fui todavía iba con la esperanza de que me dijeran que no, o sea que el otro diagnóstico estaba errado”</p>
Crianza	La categoría de crianza abarca las diversas experiencias, desafíos y emociones que surgen en el proceso de cuidar y educar a un niño, especialmente cuando se expone a	6	Estereotipos de género	3	<p>“Fue súper duro, además, porque las familias como más tradicionales siempre te castigan cuando tú te separas, sobre todo a la mujer”</p> <p>“Ya me habían cuestionado por separarme, me</p>

	<p>circunstancias únicas como el Trastorno del Espectro Autista (TEA). Esta categoría aborda aspectos importantes de la vida de los sujetos como madre/padre o cuidador/a, revelando tanto las alegrías como las dificultades inherentes a su rol.</p>				<p>cuestionaron por tener pareja”</p> <p>“Siempre hay alguien que te hace algún comentario, siempre, en la pega en cualquier parte, ¿así como y el niño? Con el papá, mish la mamita, ¿así como cachay? Antes respondía ahora ya ya no pesco no más, pero existe ese tema eh, estoy segura de que a Camilo no le pasa cuando el también sale”</p>
			Sobrecarga	3	<p>“Yendo en mi hora de colación a comprar a la mercadería porque trataba de como que me dieran los tiempos”</p> <p>“Era súper agotador, porque en el fondo tenía que preocuparme como de muchas cosas para poder disfrutar mi momento de mujer, era como demostrarles a todos que estaba todo bien en el trabajo, yo no dejaba de ser buena profesional, no dejaba de ser buena mamá, no dejaba de ser buena hija, porque también la mamá te demanda como hija”</p>

					“Entonces tener la confianza, tener que poner cámara, así como que me agobia de solo pensar eso, es como súper agobiante.”
Facilitadores	En esta categoría se abordan facilitadores en cuanto hay accesos favorables para una familia que convive con un hijo TEA, donde se involucran las redes de apoyo con las que cuentan que aparte de la familia, existen amigos, los recursos económicos que les permiten acceder a diferentes lugares como el colegio, las terapias, etc y el conocimiento profesional que permite determinadas relaciones en el tratamiento de la persona diagnosticada con trastorno del espectro autista.	13	Redes de apoyo	3	<p>“Porque, las amigas te lo dicen, a mí me lo ha dicho la Paola, la Vale, tengo varias amigas que me han dicho que si yo no estoy, que si yo faltó, ellas de alguna manera van a ayudar”</p> <p>“La Ximena también me lo ha cuidado varias veces y yo sé que es difícil, que es complicado, pero lo han intentado por mí en el fondo, por sacarme de un apuro a mí.”</p> <p>“Este amigo se apegó mucho a mí, me cuidó muchísimo en ese tiempo, se cambió hasta de trabajo para estar conmigo, para que yo no me sintiera sola, (...) él llega temprano también y le lleva algo, se sienta con él. Si yo tengo que andar trabajando, ya, él me dice no, anda nomás, y él se sienta con él y lo cuida hasta que Camilo llega.”</p>

				<p>“Todo lo he refugiado en mi trabajo y finalmente como que eso es mí, ha sido siempre, o sea, en cada momento de tristeza de mi vida, siempre el trabajo me ha salvado,”</p> <p>“Mi red pequeñita, fueron mis compañeras en ese momento allá de trabajo.”</p>
				<p>“Hoy en día mi mamá y mi hermano mayor son los únicos que me apañan y que se pueden quedar con él,”</p> <p>“Al principio fue difícil porque Camilo no estaba tampoco, estaba lejos y venia muy poco para acá”</p> <p>“Mi hermano no tiene pareja, no tiene hijos, no tiene la experiencia y sin embargo él sí se ha atrevido y él sí me ha brindado su ayuda está pendiente de él y le tiene paciencia y ha venido a cuidarlo y lo ha bañado cuando se ha tenido que hacerlo y ya no sé, ha tenido eso ha sido él del que yo menos lo esperaba, justamente por eso, porque no tiene su experiencia”</p>

					<p>“tengo otro compromiso, había otra alternativa que por lo generalmente es alguien de su familia y yo también alguien de mi familia”</p> <p>“En el embarazo, bien yo no tuve o sea de partida, fue difícil porque yo me fui de acá. Eh llevaba en la práctica una semana allá. Yo me fui porque Camilo ya se había ido primero, Camilo ya se había ido a Temuco a trabajar”</p> <p>“Tuve mi Baby Shower acá, de hecho, en la casa de la Pao fue 1 y las veces que pudimos estar acá, compartimos harto po, las chiquillas me veían”</p>
Tiempos y espacios	La categoría de tiempos y espacios se centra en los momentos y espacios que los sujetos buscan para su propio bienestar, cuidado personal y desarrollo individual, en medio de las demandas de la crianza de su hijo.	26	Personales	14	<p>“La gente todavía tiende, tú vas a un carrete de repente a pasarlo bien, y no estás con tu hijo y estás como queriendo hablar de muchas otras cosas y siempre se vuelve un tema, siempre sale de una u otra forma, siempre aparece”</p> <p>“Entonces yo salgo, porque yo digo tengo que salir po, tengo 46 años en 4-5 años más yo no sé cómo voy a estar (...) si puedo salir salgo,</p>

				<p>porque necesito también despejarme, necesito también sacarme ese estrés de lo que significa esta crianza”</p> <p>“De hecho por eso salgo hartito, porque tengo amigos y por eso, porque cuando salgo con amigos es muy bacán, me divierto, bailo, canto, tomo, nos reímos, eee... lo pasamos bien y no tengo ningún compromiso, ninguna obligación de nada porque es mi amigo cachay”</p> <p>“Entonces empezó a pasar en mi vida en que yo todas mis 24/7 eran de autismo”</p> <p>“Fue un tiempo complejo de salir de de yo como decías tú de, yo era como yo trabajadora y yo mamá, y ahí como que no había mucho Olivia, Olivia mujer en ese momento (...) porque tenía 30 años, 33 en ese momento, entonces no quería como ver mi vida solamente en un claustro quería igual, salir “</p> <p>“Ahora trato de ser Olivia amiga, Olivia pasarlo bien, Olivia comprarme cosas que me hagan sentir bien</p>
--	--	--	--	---

					<p>conmigo, como que también estoy en un proceso de enamoramiento conmigo, de yo cuidarme, de yo verme bien para mí”</p> <p>“Es como súper importante tratar de entender a la hija o al hijo, lo que necesita, pero sin abandonarse uno,”</p> <p>“Obviamente yo no estaba en condiciones de tenerlo por esos primeros días y hasta que Camilo, el papá, me llama un día por teléfono y me dice, sabes que Federico se hizo pipi”</p> <p>“Yo he llegado a pensar que, si yo me veo mal en algún momento, yo llegué a pensar, yo me mato, me mato yo y el Federico, y nos vamos tranquilos y no dejamos con problemas a nadie y filo,”</p>
			De pareja	9	<p>“De hecho tampoco lo aceptaban en mi familia a Andrés, entonces tenía que dividirme también como en eso, o escuchar palabrazos o cosas pesadas que me daban lata”</p>

				<p>“Ambos buscábamos un poco eso, tener como esa contención también de alguien que no estuviera viviendo lo que nosotros vivíamos.”</p> <p>“Como que quisiera tener una pareja con quien decirle, oye están dando este show, este recital, no sé, vamos a probar un restaurante nuevo, que se yo, hacer cosas de ese tipo, entonces me gustaría un compañero, pero como puertas afuera”</p> <p>“Nosotros veníamos con un quiebre (...), nosotros dejamos de hablar de nosotros como pareja y nos centramos en Federico como hijo”</p> <p>“Ahí empezaron a acentuarse los problemas que llevaron en el fondo a separarnos (...) entonces me empecé a alejar mucho de Camilo, salía con mis colegas en ese tiempo, y nos empezamos a distanciar, entonces ya finalmente nos separamos”</p> <p>“si yo hubiese estado viendo acá, creo que todo hubiese sido diferente, todo, todo,</p>
--	--	--	--	---

				<p>todo, incluso capaz que hasta no nos hubiésemos separado con Camilo, era muy probable que también eso y esa distancia haya afectado”</p> <p>“estábamos separados cuando supimos lo del diagnóstico, estábamos como en ese proceso y la verdad es que eso hizo que dejáramos de hablar de nosotros, dejamos de hablar, de ver como el tema, ya estaba dicho que nos íbamos a separar entonces nuestra comunicación como que ya se entorno siempre al Federico a las cosas que había que hacer y todo”</p>
		Maternidad/paternidad	3	<p>“Él dejó su trabajo que era muy bueno en Antofagasta, justamente para venirse acá, cuando él se vino y encontró trabajo acá, me pidió compartir el tiempo con el Feli”</p> <p>“Es un papa que se preocupa de su dieta que le hace comida variada, que trata de que salga que se preocupa, se preocupa entonces no tengo ese problema con el de hecho el mismo me dice que no pesqui weones, o ni te</p>

					<p>hagas problemas si lo importantes es que yo sé cuándo está contigo está bien y tú sabes que cuando está conmigo está bien “</p> <p>“Uno tiene que esforzarse a la red de apoyo, uno tiene que esforzarse a perdonarse, el querer salir, no a perdonarse a aceptar que uno no deja de ser mujer, ni hombre, ni padre, ni padre porque tienes un hijo con una condición... tienes que buscar tu red y ser muy hábil en eliminar... si hay una persona que te lastima, que te hace daño, que no te aporta, desprenderse de esa persona no más”</p>
Barreras	En la categoría se encuentran los problemas económicos que se han vivido a lo largo del crecimiento de un hijo con TEA, en tiempo-logística se menciona cómo se organiza teniendo a su hijo para ir al trabajo y tener tiempo para él, cuando lo tiene que llevar al colegio o algún lado y en nupciales se	23	Económicos	3	<p>“Entonces económicamente fue duro para los dos teníamos, préstamos adquiridos con esto de de los diagnósticos”</p> <p>“Cómo genero yo sola, porque igual es difícil po, llevar una sola a la casa, cómo género esa parte, porque no puedo pensar en Camilo porque ya compartimos, compartimos gastos de Federico con Camilo, pero eso ya es un</p>

	habla de sus relaciones de pareja.				<p>extra y no tiene por qué el compartirlo conmigo porque es un tema mío de mis tiempos de mi trabajo”</p> <p>“Hubo un momento cuando nos separamos recién que estaba muy mal económicamente y no podía hacer eso, olvídame no podía, se me juntaban los meses de pago de gastos comunes”</p>
			Tiempo-Logística	3	<p>“Difícil en términos logísticos y yo me iba encontré trabajo más encima, no encontré cerca, encontré en Quilpué, yo viviendo siempre en Valparaíso.”</p> <p>“Así que mi mamá lo está yendo a buscar y ha sido terriblemente difícil porque, estoy pagando uber, el uber no llega, Federico se pone nervioso, se escapa, que se yo, así que ha sido terrible. Al final ya encontré y además a esa hora en que el sale como que siempre hay harto revuelo en mi trabajo, entonces yo estoy súper pendiente, así como 5 para las 2 o 10 para las 2, que se yo,”</p>

					<p>“Yo me voy a mi trabajo, en Playa Ancha con el Federico en la mañana, estamos mi oficina, desayunamos juntos y Camilo lo va a buscar a mi colegio y se lo lleva a su colegio, después en la tarde, cuando está conmigo, me lo viene a dejar al colegio a la hora que yo salgo, que Federico sale antes, pero Camilo lo cuida, lo entretiene un poco, hasta que yo pueda salir y con eso Camilo me ayuda a que yo trabaje, porque si no, no podría, no, no darían los tiempos.”</p>
			Sistemas	13	<p>“Entonces y eso nosotros sentimos que es un poco de falta del trabajo que se hace en el colegio, porque claro, el profesor de educación física quizás debiera tener alguna otra preparación también, además de ser profesor de educación física, y trabajar con terapeuta ocupacional y todo eso, pero aun así es como insuficiente.”</p> <p>“Alta vida, que ya era una escuela de autismo, que es donde está todavía. Y ahí las profes articulaban, las profes</p>

					<p>de alta vida iban al jardín Eureka porque quedaba muy cerca. Además, para ponerse de acuerdo. Ella les enseñaba a las profes del jardín a hacer el uso de las tarjetas de comunicación, los sistemas de alternativa de comunicación.”</p> <p>“ya con Camilo optamos con decir definitivamente que no, que nos mandaran igual las planificaciones, las tareas, y que íbamos a trabajar en nuestros tiempos y en eso resulto mejor, o sea, cuando ya terminaba la jornada o tenía un espacio más grande, buscaba que el también esta, y eso resulto mejor”</p> <p>“nos desilusionamos en una reunión de apoderados porque estamos preguntando por algo y le preguntamos no sé y esto para que, cual es la finalidad y la profe como que nos responde algo tibio y que se yo y nosotros miramos a los demás papás y nadie más pregunta, nadie más insiste entonces Camilo me dice pucha estamos haciendo el</p>
--	--	--	--	--	---

					<p>loco, ósea nadie más percibe que esto no no tiene sentido”</p> <p>“Que se discuta más que haya más personas, más profesionales también del área, porque no todos los profesores diferenciales saben de autismo, no todos los con fonoaudiólogos saben de autismo. No todos los neurólogos saben de autismo. Ahí hay un error también en las personas en creer que todo no estos, estos tienen que ver con las especialidades.”</p> <p>“Sabrá dónde están, qué hacer con ellos, ósea y que la profe me diga que no van a ir a conocer a los carabineros, no lo entiendo no le encuentro el sentido” “Federico tuvo contacto con las cosas y ella le dijo no vamos a apresurar nada, me dijo, si no podemos entrar a su boca hoy día, no importa, no importa. Lo importante es que él conozca el lugar y todo”</p> <p>“Todavía hay gente en los hospitales y en los servicios de salud que es muy ignorante respecto a las</p>
--	--	--	--	--	---

				<p>condiciones de autismo o de otra cualquiera, de discapacidad intelectual, cualquiera donde un niño no comprenda o sienta un temor excesivo desde donde están”</p> <p>“¿Cuántos años tiene? cuéntame ¿tiene algún color favorito, alguna música favorita, algún mono animado? qué sé yo, sí, en ese tiempo el perro chocolo y no me acuerdo que más, si, le gustan los colores vivos, amarillo, rojo, que se yo. Te respondí todo lo que me preguntó. Ah, ya, listo, y cuando llegamos y me mandó además fotos de ella, de su asistente, del lugar, de la silla, de lo implementos y me mandó una serie de pictogramas que venían hechos en una cadena que dice como la historia voy a ir al dentista, me va a atender, así como todo. Ella me envió todo eso, yo lo imprimí, lo anticipamos a Federico, con eso llegamos allá.”</p> <p>“él tiene alta tolerancia al dolor, pero siento yo que fue, una de las chiquillas que una</p>
--	--	--	--	---

					<p>vez lo iba a inyectar fue muy evidente, o sea no tuvo ningún tino, entonces eso hizo que el después tuviera como la aprehensión, así como ya las otras veces el papa lo acompañaba y ahí trataban de buscar otra salida.”</p> <p>“Que se discuta más que haya más personas, más profesionales también del área, porque no todos los profesores diferenciales saben de autismo, no todos los con fonoaudiólogos saben de autismo. No todos los neurólogos saben de autismo. Ahí hay un error también en las personas en creer que todo no estos, estos tienen que ver con las especialidades.”</p>
--	--	--	--	--	--

Percepción social	En esta categoría se habla de la percepción de la sociedad en cuanto al TEA y cómo las familias lo van vivenciando en un entorno con personas que a veces desconocen, discriminan y subestiman las capacidades de quienes están dentro de este espectro.	17	TEA	6	<p>“Cuando ya nos metimos en el mundo del autismo y empezamos a ver a otros papás, vimos que había familias que tenían 3 hijos autistas o que sus niños se auto agredían, se lesionaban o a los de los demás. Entonces empezamos a ver la la la variedad de lo que se llama espectro,”</p> <p>“Entonces habían cosas que lo perturbaban, que después las fuimos comprendiendo, como el ruido, por ejemplo”</p> <p>“Tú tienes que hacer un trabajo también con tus amigas, enseñarle, cachay, las amigas que quieran obviamente aprender y enseñar que ellas les enseñen a tus hijos cachay, en el fondo de esa manera tú también vas criando”</p>
-------------------	--	----	-----	---	---

			Desconocimiento	6	<p>“En las tiendas o si no la gente decía cosas, hacía comentarios cómo “ay que se calle”, no sé, un par de veces me pasó, me acuerdo que en Falabella y también me daba rabia, cómo tener que explicarle a toda la gente que él no lo podía evitar no más, pues yo tampoco entendía el por qué estaba así, qué le había pasado”</p> <p>“Entonces me pasaba mucho que la gente decía, qué mal educado, mal enseñado y yo me enojaba muchísimo, pero también después decía, no tienen por qué saber (...) porque él no es Tea, una persona tiene cáncer no es canceroso, una persona tiene diabetes, no es diabético, uno como que no debe condicionar a las personas de acuerdo a su condición.”</p> <p>“Tampoco la gente sabe bien qué implica eso. No es como cuando es síndrome de Down, que como que está clarito, se nota en los rasgos físicos como que acá es como incierto qué es lo que va a pasar”</p>
--	--	--	-----------------	---	--

					<p>“Me preocupa la irresponsabilidad de algunas personas de arrojar al diagnóstico, para mi gusto. Por ciertas características, pero que no necesariamente conforman el diagnóstico en sí, es como que yo dijera, no sé porque yo tengo obsesión con los lápices de color negro y no por eso voy a tener, no sé, voy a ser obsesivo compulsiva.”</p>
--	--	--	--	--	--

			Discriminación	2	<p>“Pero la doctora súper pesada, pesada porque Federico no sé estaba incómodo, “es que así no lo puedo ver, porque sí, pero que se va a quedar quieto, o no”. Entonces yo le decía está nervioso, le duele mucho, tiene miedo, no la conoce. Le dije por favor, le dije, además tiene autismo, por favor tenga más cuidado. A ver, es que estos niñitos, es súper difícil”</p> <p>“Cuando me paso algo así, en la piscina, me acuerdo que los niños se empezaron a reír de Federico, yo no sé qué él estaba haciendo el agua y lo que más que me dolió es que el Federico los sintió reírse y los miro y se rio con ellos como que se quiso reír con ellos y eso me dolió en el alma te juro”</p>
--	--	--	----------------	---	--

			Subestimación	3	<p>“Pero ahí estaba con los que tiene que estar, con los de su edad, Camilo estaba con los grandes, los niños con los niños y así sucesivamente, ni siquiera el niño chico, el hijo de la señora de Camilo estaba ahí porque no tenía por qué estar, porque era más chico”</p> <p>“Empezamos a dar cuenta que el sí tiene habilidades que el sí es capaz de planear que si es capaz”</p> <p>“Muy hábilmente saca el el portón eléctrico, abre sale, cierra y por eso no habían cachado porque cierra por fuera se fue cruzo un montón de calles es como de ir de independencia hasta el muelle barón, montón de calle un día domingo a la hora de almuerzo, que es la hora del pic en el troncal de allá, a pata pela, la cosa es que lo hizo, llego bien cuando el Camilo, ya finamente dieron con él, estaba ahí sentado al lado del guardia comiendo así todo piola”</p>
Sucesos relevantes	En esta categoría se dan a conocer distintas vivencias de las familias y/o cuidadoras(es)	3	Muerte	3	“pero era una noche más que me podía quedar con Andrés, y así fue la relación hasta que falleció, pero difícil, muy

	<p>respecto a procesos que pueden ocurrir a lo largo de la vida, como sentimientos que se producen por un diagnóstico, duelo, etc.</p>				<p>difícil, ahí también ese proceso de nuevo me volví a ver sola con el Federico”</p> <p>“porque como Andrés falleció en vacaciones, yo no trabajaba, entonces yo no hacía nada, yo estaba acá echada, llorando todo el rato, no tenía como más vida que eso”</p> <p>“yo creo que he ido como bloqueando los momentos duros, yo creo que ha sido la muerte de Andrés y la muerte de mi papá”</p>
--	--	--	--	--	--

## 2. Tabla Tamara

CATEGORÍAS	DESCRIPCIÓN DE CADA CATEGORÍA	FRECUENCIA CATEGORÍA	CÓDIGOS	FRECUENCIA CÓDIGOS	TEXTOS REPRESENTATIVOS DE CADA CÓDIGO
Proyecciones vitales	En la categoría de Proyectos Vitales, se abordan las aspiraciones, preocupaciones y expectativas que tienen los cuidadores respecto a sus planes de vida, especialmente en relación con su hijo/a con TEA, su desarrollo personal y sus metas a largo plazo.	9	Eventos futuros	4	<p>“Yo creo que en futuro sería subirse a un avión, entrar al doctor si todavía no puede, bueno si con la neuróloga si puede ingresar, pero que lo examine un doctor todavía no. Entonces eso, siempre será el desafío de cosas nuevas.”</p> <p>“Ya se me acerca el tiempo que tiene que ir al colegio”</p> <p>“Obviamente va a haber un momento que vamos a tener que escoger de nuevo otra escolaridad y ya con un Fernando sabemos que más resuelto desde lo social y ahí iremos perfilando el mejor lugar”</p>
			Expectativas	5	<p>“Que sea un niño independiente, que sea un joven independiente y que se rodee de gente buena, porque son niños super especiales en su transparencia, en su bondad gigantesca... y me da terror que lo rodee gente inapropiada, entonces quiero que él sea muy autónomo, discrimine bien en su entorno, sea autónomo, tenga su</p>

				<p>independencia, como un joven clásico, normal, si, como su hermano mayor y bueno si no tiene total independencia como la imaginó de un niño común neurotípico, que tenga las redes de apoyo idóneas, eso”</p> <p>“desafíos como familia, poder hacer un viaje largo, poder ir al aeropuerto poder subirnos a un avión, si tenemos que viajar a una región más lejos y no tener que andar solo en auto”</p> <p>“desafío más aterrizado a su mundo escolar que él obviamente se adapte bien en su curso que ya lo ha hecho pero que él adquiera los contenidos a su manera pero que los adquiera, leer bien, la comprensión y todas esas cosas.”</p> <p>“Hoy me cuesta me cuesta verlo de adulto y lo lo veo muy anclado a su vida concreta que es de niño, entonces si veo la evolución de niño, tendría que como extrapolar hacia el adulto y a veces me lo trato de imaginar, pero lo que sí estoy segura de que es algo que siempre he conversado con Claudio es que mi máxima aspiración con Fernando es que él esté rodeado. De gente buena</p>
--	--	--	--	---

					<p>que su red de apoyo sea gente honesta que no le haga daño, esa es mi máxima aspiración”</p> <p>“Claro esto en torno al espacio, qué cuesta manejar esa variable y en en cuanto a él, verlo autónomo como que encuentre su talento y que ese talento sea el que pueda explotar, disfrutar. Y con ello colaborar en la sociedad y ser una persona feliz, funcional y autosuficiente. Sí”</p> <p>“quiero que siempre esté vinculado a gente buena, eso es como lo, eso es lo que más aspiro, verlo siempre rodeado de gente que lo ame que, lo que lo cuide, que lo comprenda”</p>
Proceso de adaptación	La categoría de procesos de adaptación aborda los procesos ajustes, flexibilidad y adaptaciones que los cuidadores experimentan en respuesta al cambio significativo que conlleva tener un hijo diagnosticado con TEA al ser una circunstancia	6	Ajustes	2	<p>“ya vamos a salir oye pero primero se sube el Fernando, oye pero anticipa al Fernando ndo en esto, ya pero primero vamos a este lugar y después vamos a otro, pero casi ya nos sale natural,pero super adaptados”</p> <p>“porque él no soportaba, teníamos que saludar desde el auto.”</p>

	inesperada y desafiante. Este proceso implica la integración de nuevas realidades, la modificación de expectativas y la búsqueda de estrategias para enfrentar los obstáculos que surgen en el camino.		Flexibilidad	1	“mi hijo se escolarizo y que tengo que salir a los SOS por ejemplo, acá el director, súper, lo tiene super contemplado y yo puedo marcar mi tarjeta y salir y volver sin problema”
			Adaptación	3	“uno se va acostumbrando y se va adaptando diariamente en una vida más neurotípica, así que ha sido bien súper positivo”  “pero siempre es un desafío, entonces hay que otorgar tiempo que se acostumbre con alguien”  “las adaptaciones se van dando sin ser muy consciente de ella (...) y el Mati súper acatando todo eso, adaptándose, así como inmediatamente sin cuestionamientos, sin diciendo nunca diciendo “oye mamá, pero por qué” siempre entendiendo y colaborando.
Sentimientos	La categoría de sentimientos se profundiza en las emociones de los sujetos y las experiencias emocionales que surgen en su papel como madre/padre y cuidador/a. Estos sentimientos	20	Temor	6	“y me da terror que lo rodee gente inapropiada, entonces quiero que él sea muy autónomo, discrimine bien en su entorno”  “Ahí yo me decía “para que más me niego” en realidad es el miedo con el entorno, con el mundo. Yo a mis hijos los amo

	reflejan la complejidad de su situación, así como los desafíos que enfrenta en su día a día.				<p>por, sobre todo, pero es cómo, cómo ahora lo llevo a este mundo, ese era el tema.”</p> <p>“Fernando a tenido una salud de oro que nunca hemos tenido que ir a urgencia, por nada, así que ni me lo imagino y eso es un terror para mi ay que no quiero que nunca pase nada me imagino no sé un niño hospitalizado con Fernando no me lo imagino”</p> <p>“Es que yo no quisiera que mi entorno cercano, como en mi vida laboral, opinara acerca del Fernando. Todavía me pasa eso, todavía no tengo la confianza de un día entra con Fernando al colegio con algunas personas sí, ya lo conocen desde mí, desde lo que yo hice con Fernando, pero como exponerlo a todo El Mundo allá no. Ahí yo soy súper cuidadosa en lo que es paz.”</p> <p>“Sí o que o que opinen acerca del Fernando en forma indebida. No, cuido mucho eso.”</p> <p>“entendiendo que el mundo es amenazante. Pero es mi miedo”</p>
					Soledad

					<p>estar en esos grupos humanos y claro me comencé a sentir media sola”</p> <p>“entonces eso me genera como angustia de decir me falta gente que apañe para poder salir con mi marido”</p>
			Empatía	1	<p>“su pediatra que lo vio de chiquitito una persona con más edad se ha ido adaptando y una vez lo examinó, no lo examinó, lo vio en la sala de espera, nos preguntó, intentó llegar a él”</p>
			Culpa	2	<p>“voy a pilates solita y voy con la tremenda culpa y mi marido también sale con una tremenda culpa cuando hacer tus actividades, entonces esa emoción cuesta erradicarla.”</p> <p>“Lo que le pasa al Claudio también dice que él sale y siente que el otro queda con sobrecarga, queda con sobrecarga en casa. A mí me pasa lo mismo de pienso en otro que está con la sobrecarga y creo que de eso no nos hemos podido liberar mucho y será porque no tenemos la costumbre de salir tan seguido”</p>

			Frustración	2	<p>“Se nos encarece la vida porque pagar terapias, entonces además poder ocuparnos un poquito de nosotros significa también incurrir en gasto. A veces eso ha generado como no les diría, tristeza, pero es cierta impotencia”</p> <p>“siempre estamos como a ahí, restringidos con personas que nos den la mano y eso a veces genera impotencia ¡Uy! qué rabia.”</p>
			Desconfianza	1	<p>“Entonces esas ideas claras de la escuela y pues siempre ese miedo de la educación pública. Yo no imagino al Fernando, por ejemplo, escolarizado en una escuela pública con 40 niños. En el colegio donde estoy yo que no es público 100%, pero igual tiene un perfil dentro de lo que la escuela pública también se da en cuanto a la cantidad de alumnos y es así que otra vez fue escogido con pinza el lugar.”</p>
			Fastidio	2	<p>“porque no quiero que opinen, no quiero que me pregunten que me digan que lo que lo invadan y no, como que soy todavía muy cuidadosa en eso quizás va a llegar el momento en que ya lo voy a hacer y él me ha dado</p>

					<p>además las directrices, que ya está mucho más preparado. Es la gente la que no, no se prepara, no sé por ejemplo “¿cómo estás, ¿cómo te llamas ya? ¿Y oye, por qué no saluda? ¿Oye, por qué no dices esto? de todas esas preguntas que a veces uno tiene que estar contestando. Ay no que lata”</p> <p>“Fernando tiene estereotipia que la lo acompañan de repente anda con sus manitos, siendo así, con sus ojitos gira por allá. Entonces “¿por qué hace eso? ¿Oye qué le pasa? ¿está bien?” ay no quiero responder esas tonteras, ya ahora me siento más empoderada para responderlas, antes sentía un poco de tristeza.”</p>		
					Agotamiento	1	“entonces me tocó mucho y fue un poquito agotador desde lo emocional, aunque lo disimule mucho, es contener a mi mamá y a mis hermanos”
					Satisfacción	3	<p>“Así es que me ha sido muy gratificante, me ha empoderado como mamá y como Fonoaudióloga.”</p> <p>“puro orgullo, puro sentir que tenemos un hijo exótico muy</p>

					<p>especial. Y ver sus avances eso, nos enorgullece y estas cosas tan especiales que tiene un niño dentro del espectro autista. Estas habilidades como extraordinarias, estas cosas diferentes, eso nos llena de ternura”</p> <p>“hoy día yo lo veo mucho más entretenido con su hermano y lo molesta, juega a la lucha, corren tirar la pelota, chutear y lo jugado mucho más comunicados. El Matías por fin me dice que sí, ya puede dialogar con el Fer y eso es gracias a la evolución del Fernando porque la comunicación”</p>
--	--	--	--	--	---

Negación	La categoría de negación se examinan las respuestas y reacciones que surgen cuando los cuidadores/as se exponen a la realidad del diagnóstico y las implicaciones del TEA en la vida de su hijo. Estos sentimientos de negación pueden manifestarse de diversas formas, incluyendo la búsqueda de explicaciones alternativas o la dificultad para aceptar la verdad.	11	Señales	7	<p>“yo me di cuenta de que el tenía una forma de comunicarse diferente, comenzó con un lenguaje como más tardío, desarrollo psicomotor más tardío”</p> <p>“sabes que, el Fernando no tiene señales que a mi me ponen en alerta, que se pueda tratar de autismo”</p> <p>“tenía muchas señales, Fernando no repetía las frases de unos juguetes, en estas ecolalias que hacen los niños autistas”</p> <p>“Si, sus saltos, su estereotipia, sus movimientos con su cuerpo, me daba la alerta que era un camino diferente.”</p> <p>“ya su forma de comunicarse era bien particular, aparecía ya repeticiones en su lenguaje, quizás no era un lenguaje comunicativo si no más funcional, comenzó con una fobia social super grande, muy asustado, fue un bebé que lloro mucho”</p> <p>“quería ir al mismo árbol, hablar con el mismo árbol, devolverse por el mismo camino, ya más grande, tenía juegos sensoriales que no tenía mi hijo, le gustaba dar vuelta la rueda de la bicicleta más que ocupar la bicicleta, no</p>
----------	--	----	---------	---	--

					<p>era de los típicos que alineaba los autos, le gustaba mirar el juguete de otra manera”  “Y mi papá no entendía, “¿pero por qué no ha entrado? ¿Por qué no viene y que Ah tiene que estar afuera? ¿Bueno, si ella va a madurar, madurar” y una vez lo veía a mi papá y me decía, “¿por qué él es así? Él está bien. No tiene problema” y mi papá como yo todavía en ese tiempo estaba iniciando mi sospecha y tenía mi proceso interno. “Tiene un retraso psicomotor”, le dije yo, “pero estamos evaluando, evaluando algunas cosas, respectivamente””</p>
					<p>Familia</p>

					<p>con mi luto y me toca todavía hasta el día de hoy, yo creo que contener a mi mamá, si bien mi mamá nunca ha llorado conmigo diciendo “¡ay! porque tenemos un Nieto autista” no, pero yo creo que el luto en mi mamá fue un poco más largo que el mío. Mi mamá de repente me dice, “pero él va a poder estudiar algo, él va a poder ser independiente”, “yo quiero irme de esta vida viéndolo a él seguro o bien” “mi mamá todo el tiempo me dice, “no, ya está bien, está súper bien” hasta decir a mi mamá como que ya ya no era autista, dijo, está súper bien, y yo le digo, sí mamá jajaja.”</p> <p>“En que yo le decía “mamá, el Fernando va a ser así siempre, él es un niño diferente”.”</p> <p>“todavía busca como sacarle todo lo positivo, así como para no hablar de cosas negativas del autismo. Me da risa, pero es su proceso”</p>
--	--	--	--	--	---

Facilitadores	En esta categoría se abordan facilitadores en cuanto hay accesos favorables para una familia que convive con un hijo TEA, donde se involucran las redes de apoyo con las que cuentan que aparte de la familia, existen amigos, los recursos económicos que les permiten acceder a diferentes lugares como el colegio, las terapias, etc. y el conocimiento profesional que permite determinadas relaciones en el tratamiento de la persona diagnosticada con trastorno del espectro autista.	25	Redes de apoyo	13	<p>“redes de apoyo en los cuidados de Fernando es más complejo porque solo tengo a mi mamá, pero mi mamá ya es adulta mayor, casi no la dejamos cuidar mucho al Fernando porque igual es mucho y tengo como a uno o dos personas que nos pudieran ayudar porque son de Quilpué”</p> <p>“Insisto estamos como bendecidos, yo tengo muy buenas amigas, entonces llegan amigas, la contención, conversar”</p> <p>“Y también por ahí otras amigas, madres de hijos TEA, me invitó una de ellas el año pasado a participar en un grupo de contención de la universidad Andrés Bello, entonces nos juntábamos por zoom en madres cuidadoras de niños TEA que era un programa hacia la mujer, que otorga terapia ocupacional en la Andrés Bello y también fue un regalo para mi porque llegó de una amiga con su hijo TEA y comenzó a ocupar esos espacios y lo pase súper bien, online, todo online, me hicieron terapia a mi, osea hacíamos una terapia grupal, super bien, así que las redes han aparecido, los apoyos”</p>
---------------	--	----	----------------	----	---

					<p>“ya estoy encaminada acá con mi marido que hacemos una dupla súper especial. Creo que ideal para el Fernando”</p> <p>“Yo tengo a mi mamá y a nadie más”</p> <p>“Creo que algo muy positivo que hice el año pasado fue unirme a un conjunto de mujeres cuidadoras de niños autistas”</p> <p>“Si, Mati es un tremendo hermano (...) Y el Matías me ayudó mucho, me ayudaba</p> <p>“mamá es que tienes que tomarlo firme de la mano, yo lo veo, yo lo voy a buscar mamá” entonces siempre siempre ahí partner, partner, súper partner y fue bonito. Fue un momento en que nos ayudó mucho para afiatarnos aún más.”</p> <p>“con Claudio somos el uno para el otro en torno a Fernando hemos pasado momentos bien intensos (...) por eso yo agradezco a la vida que tengo el mejor compañero. Para criar al Fernando.”</p> <p>“Claudio, entendiendo que yo me manejaba en el área por la disciplina y ser fonoaudióloga siempre ha sido súper eh, siguiendo todas las ideas terapéuticas que desde un principio yo le estoy planteando”</p>
--	--	--	--	--	--

					<p>“Claudio siempre me ha seguido (...) Si es que eso lo agradezco.”</p> <p>“así como “tú tienes que ir pa adelante, tú tienes que ir para adelante, firme”, si mamita, le digo yo, por supuesto, así es, estamos empoderados. Me tocó esta historia y ahí estamos.”</p> <p>“ya fue el año pasado y me ayudó mucho a sentir que no estaba sola, que mis emociones también les suceden a otras mamás. Que hay casos difíciles, hay casos más fáciles, no sé, y no sentirme sola.”</p> <p>“Yo creo que me apoyó mucho en su proceso natural y el empujón de su de su escolaridad. Creo que me apoyo, me apoyo en los profesores, en sus días que lo ven allá y bueno, tan solo saber que lo dejo, me despido de él y no quedo con una sensación aprehensiva de estar, así como una mamá insistente o miedosa.”</p>
					<p>Recursos socioeconómicos</p>

					<p>“Porque hemos escogido a las personas, creo yo, idóneas en el transitar de la escolaridad del Fernando también”</p> <p>“lo lleve a una neuróloga elegida con pinzas, esta tiene que ser, no puede ser otra neuróloga”</p> <p>“Yo creo que acá ayudó mucho mi conocimiento, mi disciplina en realidad”</p> <p>“Yo en mis contactos tenía amigas que eran Terapeutas Ocupacionales y di con una de ellas que me guio mucho”</p> <p>“el resto es de red de apoyo que debo pagar, que pago por ejemplo a una a una persona que ha cuidado al Fernando y a mi otro hijito que es pequeñito”</p> <p>“yo escogí con pinzas todo lo que fui escogiendo. En cuanto a salud, espacios físicos, incluso de lugares donde teníamos que llevar el Fernando los escogí con pinzas, a la neuróloga, el pediatra del Fernando”</p> <p>“También escogimos el lugar con pinza y ahora verlo escolarizado es de otro planeta.”</p>
					<p>Conocimiento profesional</p>

					<p>Fernando fue terapeado harto tiempo, hasta los 6 años”  “Yo creo que acá ayudó mucho mi conocimiento, mi disciplina en realidad.”  “inmiscuirse en todo lo que es el trastorno de la comunicación me ayudó también como una herramienta para entregarle a algunas familias. Me sentía ya más empoderada de conversar con familias que estaban por recibir el diagnóstico o quitaban posibilidades a recibir información de que su hijo tenía ciertas características diferentes. Entonces me sentí con la seguridad desde lo emocional y del desde mi disciplina fonoaudiológica para para darle una manita a esa familia.”</p>
Barreras	En la categoría de barreras se involucran desafíos en cuanto a la realidad que se debe llevar con un hijo con trastorno del espectro autista, los que se encuentran en cuanto a barreras sociales en diferentes espacios o lugares, en sistemas en cuanto a interacciones y al	9	Sociales	2	<p>“Han sido desafíos en distintos momentos, pero yo creo que el desafío más importante que trasciende a nosotros como familia y a mí como cuidador, a mi marido todo es ayudarlo a derribar su barrera social. Fernando, vamos a ir a este lugar, no, no Fernando, tienes que ir al baño en este lugar, no Fernando, tenemos que entrar acá. Eso es un desafío diario,</p>

	desafío previo y posterior a la pandemia.				<p>cada vez mucho mejor, por cierto.”</p> <p>“cuando fuimos al parque tricao en el verano. Que no pudimos entrar al aviario y el Fernando vio que se cerraron las puertas y ya comenzaba las chicas hablar y dar como todas las instrucciones, el espacio. El Fernando entró en una crisis gigante y nos miraban con una cara así. Y ahí Claudio decidió salir entonces claro, imaginemos que estamos súper modernos y en ese mismo espacio que va a ser cerrado, el equipo diga disculpen dentro de los presentes algún niño dentro la condición del autismo, si quieren esperen afuera”</p>
					<p>Sistemas</p> <p>5</p> <p>“Entonces lo encontré disparatado y dije no, estamos mal, estamos a años luz todavía. Esa fue como una experiencia. Como el sistema no me acogió, me puse medio rabia”</p> <p>“ahí notamos también en el rostro de los guías cero capacitación, cero, cero”</p> <p>“Pero no creo que el nombre se lo tenga que llevar el sistema. Creo que son las personas más que el sistema mismo. Al sistema le falta mucho todavía.”</p>

					<p>“Pero no creo que el nombre se lo tenga que llevar el sistema. Creo que son las personas más que el sistema mismo. Al sistema le falta mucho todavía.”</p> <p>“de repente reviso colegios o el mismo colegio del Mati, donde estudia él, le pregunté ¿se habla del autismo? “no, no, no, no, no se habló”, creo que eso falta que sea como regla, para todos los colegios hablar así como el síndrome de Down que tiene su día, que sí, que todo en todos los lugares educativos se informe.”</p> <p>“Sí, porque me pasa. De repente hay colegios que hablan inclusivo. No sé, hay colegios particulares, colegios subvencionados, acá tenemos el equipo y vivenciamos la inclusividad. Concientización del autismo y todo El Mundo educativo en torno a eso bien, hay otros colegios que todavía no que pasan de largo.”</p>
					<p>Pandemia</p>

<p>Tiempos y espacios</p>	<p>La categoría de tiempos y espacios se centra en los momentos y espacios que los sujetos buscan para su propio bienestar, cuidado personal y desarrollo individual, en medio de las demandas de la crianza de su hijo.</p>	<p>6</p>	<p>Personales</p>	<p>3</p>	<p>“Tenemos que otorgar tiempo diferente de autocuidado, a veces se va, se va el tiempo y después uno explota. En mi caso creo que lo que sí puedo hacer, he hecho, pero poquito, pero más que el año pasado, por ejemplo, ir a pilates de vez en cuando voy a pilates solita y voy con la tremenda culpa”</p> <p>“Me estoy obligando y actividades que tenemos como en familia es salir con algún amigo el fin de semana (...) yo adoro poder juntarme con algunas amigas a todos en un café. Y se da, pero no mucho siento que ahí siento, tengo deuda, pero busco esos espacios conscientes.”</p> <p>“pero hay que construirse, ese autocuidado y ahí yo creo que ahí uno falla mucho porque te subiste arriba de la ola, de la vorágine laboral, de la vorágine de la casa y a veces te lleva la ola y falta hacerle esa pausa.”</p>
---------------------------	--	----------	-------------------	----------	--

			De pareja	3	<p>“entonces además poder ocuparnos un poquito de nosotros significa también incurrir en gasto. A veces eso ha generado como no les diría, tristeza, pero es cierta impotencia”</p> <p>“nos mirábamos y tenemos la necesidad de otorgarnos tiempo, pero nuestros tiempos, los succiona el Fe”</p> <p>“hay que estar muy seguro del vínculo que uno tiene en el caso mío con mi marido de renovar los votos del cariño de la de la compañía. De la tarea que estamos haciendo porque a veces se nos van los días”</p>
Percepción social	En esta categoría se habla de la percepción de la sociedad en cuanto al TEA y cómo las familias lo van vivenciando en un entorno con personas que a veces desconocen, discriminan y subestiman las capacidades de quienes están dentro de este espectro.	2	Concientización	2	<p>“Yo creo que está en una etapa de maduración todavía, si yo cierro los ojos y me retrocedo 10 años atrás, esto era impensado, o sea, se han ganado cosas indudablemente si me hubiese pasado con el Matías, que el Matías hubiese sido un niño Tea que nació el 2011, uy era otro camino (...) siempre falta falta concientización por supuesto, preparación para el entorno. Sí, pero yo creo que es como todo, pues que va a ir progresando conforme va pasando el tiempo</p>

					<p>y se va entregando mayor información.”</p> <p>“Cada uno tanto Claudio como yo, sí algunas cuentas de Facebook relacionada con niños o familias, autista y siempre como que conversamos acerca de eso, oye mira, mira este video y de esa manera con que nos retroalimentamos con otras familias.”</p>
--	--	--	--	--	--

### 3. Tabla Miranda

CATEGORÍAS	DESCRIPCIÓN DE CADA CATEGORÍA	FRECUENCIA CATEGORÍA	CÓDIGOS	FRECUENCIA CÓDIGOS	TEXTOS REPRESENTATIVOS DE CADA CÓDIGO
Proyecciones vitales	En la categoría de Proyectos Vitales, se abordan las aspiraciones, preocupaciones y expectativas que tienen los cuidadores respecto a sus planes de vida, especialmente en relación con su hijo/a con TEA, su desarrollo personal y sus metas a largo plazo.	2	Eventos futuros	1	“Y nosotros hemos preparado mucho, bueno, sin saber que Nicolás primero era autista, a Fabiola, sobre todo, yo preparándola, que si en algún futuro nosotros no estamos, sepa que su hermano va a necesitar siempre un cuidador. Porque eso sí es, y a Pablo va a ser toda la vida, va a tener un cuidado en su lado. Entonces ahí está la diferencia.”
			Expectativas	1	“Nosotros tratamos de prepararlos para que estén capacitados a futuro. Porque es lo que nosotros podemos darle ahora”
Proceso de adaptación	La categoría de procesos de adaptación aborda los procesos ajustes, flexibilidad y adaptaciones que los cuidadores experimentan en respuesta al cambio	8	Ajustes	4	“Nosotros ya a Nicolás ahora tenemos que tomar las decisiones nosotros por él, o es amarillo o es rojo, no le podemos dar harta gama de opciones”

	significativo que conlleva tener un hijo diagnosticado con TEA al ser una circunstancia inesperada y desafiante. Este proceso implica la integración de nuevas realidades, la modificación de expectativas y la búsqueda de estrategias para enfrentar los obstáculos que surgen en el camino.			<p>“Mario dejó de trabajar para cuidar a Nicolás”</p> <p>“Ahora nosotros igual le explicamos que no es que no queramos ir a sus campeonatos pero que no podemos ir porque aparte que un campeonato de cheer dura todo el día entonces aparte no tienen como ah sale a esta hora y después no hay que esperar todas las premiaciones y todo entonces todo el bloque no entonces fue como no, íbamos super preparadas por el primer campeonato, pero no”</p> <p>“Y ahora lo difícil es que uno de los dos tiene que quedarse cuidándolo. Entonces ya se quita un ingreso a diferencia del Pao, que el Pao teníamos nuestra tía cuidadora y nosotros dos podíamos trabajar”</p>
		Flexibilidad	1	<p>“Ahora es Nicolás, tenemos que enfocarnos en Nicolás y si tenemos que apretar en el bolsillo 20 mil veces, lo vamos a hacer. Entonces hay prioridad, en estos momentos que Nicolás pueda volver a hacer su vida normal y a lo mejor no lo va a hacer como los otros jóvenes, pero va a poder salir adelante</p>

				igual, porque es la idea que pueda salir. No te voy a decir que es fácil, que no es fácil, no, porque es difícil.”
		Diagnóstico	2	<p>“cuando al Pablo lo llevamos a viña al centro, el neurólogo lo mandó a diferentes especialistas, psicólogo, terapeuta ocupacional. Y hicieron una evaluación conjunta y al hacer la evaluación conjunta, después de un mes nos entregaron el informe y ahí salía”</p> <p>“Claro, estuvimos como 45 minutos en la consulta, y así nos dice directo, bueno, ustedes ya saben el diagnostico al niño se le nota demasiado. Lo más probable que sea autista nivel 3 y que necesite de harta ayuda. Así de simple”</p>
		Adaptación	1	<p>“Por ejemplo no podemos ir a un lugar con bulla, hay papás que peores, que no pueden ir a un cumpleaños, entonces nosotros lo pescamos y lo llevamos, aunque estemos 2 minutos, ha habido cumpleaños que llegamos y tenemos que irnos al tiro, hola y chao pero por qué. Claro, claro, ellos ahora saben</p>

					su condición, pues saben que estamos un rato y nos vamos. Ahora nosotros vamos cumpleaños, no sé están los niños aquí y está por acá jugando solo, pero está, está con esa bulla, está con los gritos”
Sentimientos	La categoría de sentimientos se profundiza en las emociones de los sujetos y las experiencias emocionales que surgen en su papel como madre/padre y cuidador/a. Estos sentimientos reflejan la complejidad de su situación, así como los desafíos que enfrenta en su día a día.	3	Temor	1	“Porque a mí eso es lo que me da miedo. Tengo dos hijos autistas. Sí. La Fabiola es la única que no es autista, entonces yo tampoco puedo dejarle una carga a ella de dos hermanos autistas”
			Agotamiento	1	“Cansada, yo creo que Mario mas cansado porque Pablo tiene una obsesión con Mario, todo, todo es su papá”
			Duelo	1	“para mí es un duelo de ver que yo era un niño tan deseado, yo lo deseaba tanto, entonces que ahora no me ha dicho mamá que no juega la pelota”

TEA	En la categoría de TEA se examinan señales y acciones de las realidades de las familias con una persona dentro del espectro. Las señales que se fueron presentando con el pasar de los años y los acontecimientos que pasan en su diario. En el apartado de sociedad se analizarán los diversos comentarios que escuchan en el vivir estas familias.	14	Señales	5	<p>“era como yo le hacía una trenza y se enojaba. Si la trenza le quedaba como él no quería. Entonces la típica que uno dice, no que es más fundido, más regalón. Como estaba con el Mario. Si llegabamos en algún lugar no saludaba, y eso como que nosotros a mí, sobre todo como que yo la empecé a criar, no pues tienes que saludar y yo no entendía lo que era el autismo”</p> <p>“pero sí tenía ciertos rasgos que ahora que uno ya los ve, los calcetines, era maniático que el calcetín tenía que quedarle ordenado, perfecto”</p> <p>“ay que la alimentación, me separaba la comida y que Marce esto no”</p> <p>“Ya cuando el tenía como seis meses, yo le dije, Marcela sabes que Pablo algo tiene, algo raro tiene como dices tú no, no te miraba, no enfocaba. No sé porque si claro. No sé meneaba como los otros bebés y se obsesionó con un pájaro rojo. Nosotros le compramos 1 de estos gimnasios y él era solo</p>
-----	--	----	---------	---	---

					<p>ese pájaro rojo. Entonces tú dices, un bebé tiene muchos juguetes, todos le debería y no, y era el pájaro. O teníamos que hacerlo, dormir de una pura forma”</p> <p>“Y me recogió cierta ropa, dijo, no es que es que tú no me especificaste. Claro, entonces hay que ser muy específico, toda la ropa, Nicolás hay que hacer la pieza, no el dormitorio o la pieza, no, hay que hacer la cama closet barrer.”</p>
					<p>Realidad</p>

					<p>estás con una expectativa que a lo mejor nunca va a ser.”</p> <p>“todos piensan todos que me hablan que nosotros tenemos así como ay ellos son como tienen un hijo autista y como que tienen todo y no saben más ya todos los sacrificios que hay acá sí nosotros gracias a nuestros sacrificios hemos podido darle todo a Pablo y ahora Nicolás que estamos tratando pero es difícil porque desgraciadamente es una condición cara sí, no ayuda nada me dijeron que a Pao lo pensionaron con 107 mil pesos que no le alcanza ni para los yogurt ni eso ni para los yogurt con 107 mil pesos sí sí no y digo por eso creo es difícil pero yo creo que es más difícil el autismo en la adolescencia”</p> <p>“La persona que te diga no es fácil, es porque no sabe realmente lo que es. No, no sabe, no sabe, no sabe, entonces eso”</p> <p>“Puso las manos en la estufa, y me acuerdo de que lloró muy poco. Y al llorar tan poco, nosotros no asumimos que había sido tanto. Entonces, le pusimos una mano en el agua, pensando que había sido una.</p>
--	--	--	--	--	---

					<p>Porque fue una cosa de segundos, lloró y soltó. Y no lo llevaban a ambulancia, porque no había ambulancia, lo llevamos en auto. Y en total que eran las dos manos. Pero claro, tiene tanta tolerancia al dolor, como que no asumimos que era tanto hasta que llegamos allá”</p> <p>“come dos cucharadas de cucharas o hay veces que come una semana solo fideos o no almuerza. Le da como por etapas”</p>
					<p>Sociedad</p>

					<p>claro, es como que se les vaya desarrollando, no es una enfermedad. Y ahí fue, nosotros empezamos a viralizar, a decir que el autismo es una condición que nacen con autismo”</p> <p>“Claro, que tenía una enfermedad mental, pobrecito, porque cuando fue diagnosticado Pablo nos dijeron, no digan que es autista, por qué lo van a discriminar y nosotros pues no”</p> <p>“Nos pasa mucho cuando vamos al supermercado, porque Pablo saca un cepillo y quiere que tú se lo abras. Claro porque el quiere el cepillo, nosotros se lo abrimos y los guardias andan detrás de ti”</p>
--	--	--	--	--	--

Facilitadores	En esta categoría se abordan facilitadores en cuanto a accesos favorables para una familia que convive con un hijo TEA, donde se involucran las redes de apoyo con las que cuentan que aparte de la familia, existen amigos, los recursos económicos que les permiten acceder a diferentes lugares como el colegio, las terapias, etc y el conocimiento profesional que permite determinadas relaciones en el tratamiento de la persona diagnosticada con trastorno del espectro autista.	6	Redes de apoyo	2	<p>“Y Mauricio hablaba de que él pertenecía y que había en la clase alta había colegios especiales para niños autistas y todo, entonces yo le hablo en un en vivo y él me dice, yo te voy a dar un contacto de una psiquiatra especialista en autismo que atiende en providencia”</p> <p>“Pablo teníamos una red de apoyo que es mi tía materna pero porque a Pablo lo cuida desde pequeño entonces tiene una conexión con ella ya porque si no estuviera ella tampoco tendríamos redes de apoyo”</p>
			Recursos socioeconómicos	2	<p>“Yo pienso, pucha, pero tuvimos la fortuna de poder dar un diagnóstico temprano, de poder llevarlo a los buenos doctores”</p> <p>“nosotros gracias a Dios, en ese momento teníamos los los medios para poder llevar a Pablo particular porque fue su diagnóstico fue en el proceso en que estábamos muy bien, todos estábamos muy bien, entonces lo llevamos a todo, le hicimos exámenes de cerebrales, entonces fue como más, tuvo la ventaja de tener por eso ahora con 4 años, ya tiene todo lo que ya pudo”</p>

			Conocimiento profesional	2	<p>“yo hice tutor sombra entonces trato de reforzar ciertas cosas de repente con él”</p> <p>“Un día cuando llegó la pandemia, Pablo recién había nacido, Pablo estaba como recién diagnosticado y me puse a estudiar por la noche así nocturna.</p> <p>Y este año tomé la decisión de trabajar en algo que yo no sabía, pero sí tengo la experiencia del día a día, de tener dos hijos autistas.</p> <p>¿Qué más experiencia que eso?</p> <p>Claro, que más experiencia, porque algunos pueden tener la teoría, yo tengo la práctica. Y ahí esta”</p>
Barreras	En la categoría de barreras se involucran desafíos en cuanto a la realidad que se debe llevar con un hijo con trastorno del espectro autista, los que se encuentran en cuanto a sistemas educativos o de salud. Por otro lado, las barreras en cuanto a las políticas públicas que existen actualmente, que algunas pueden ser poco	9	Sistemas	9	<p>“Pablo recién iba a cumplir 1 año, y en el informe salía que él podía, lo más probable es que pertenecía al espectro autista. Entonces nosotros, lo mandaron a terapeuta ocupacional, fuimos al CCR. Fuimos al CCR y en el CCR como que no cuestionaron el diagnóstico, que era muy pequeño”</p> <p>“El sistema público horrible, nosotros gracias a Dios, en ese momento teníamos los los</p>

	<p>favorables para las familias.</p>			<p>medios para poder llevar a Pablo particular porque fue su diagnóstico fue en el proceso en que estábamos muy bien, todos estábamos muy bien, entonces lo llevamos a todo, le hicimos exámenes de cerebrales, entonces fue como más, tuvo la ventaja de tener por eso ahora con 4 años, ya tiene todo lo que ya pudo”</p> <p>“Pero estaba mejor atendido pongamos, no sé po si Pablo hoy día... No sé, daba vuelta el teléfono y a nosotros nos llamaban altiro, ¿sabes que Pablo hoy día da vuelta el teléfono? O cosas que no hacía. Hicimos el colegio en la escuela de lenguaje, escuela especial con niños, pero no tenemos... No, no, ninguna información”</p> <p>“Porque nosotros lo vemos particular y lo vemos por el... por el hospital. Le llevamos al hospital y ¿sabes qué nos dicen? No podemos hacer nada, no están los medios. Le damos calmante y llévenlo para la casa”</p> <p>“O sea, es como súper... Lo hemos llevado esta semana</p>
--	--------------------------------------	--	--	--

					<p>como cuatro veces con crisis, no sirve. Entonces hay una opción de hospitalizarla en Santiago que cuesta un millón y medio al mes. Que sale de nuestros rasgos. Entonces tú decís ¿cómo lo haces?”</p> <p>“Y la cosa es que pongamos no fue como dos veces. Y perdió el cupo. Y claro, pues no, ya tiene que esperar la lista de espera, como 100. Entonces, claro, teníamos la suerte de llevarlo las terapias afuera, pero con los papás que no pueden, tienen que esperar seis meses, un año, que le den una terapia adecuada, cuatro sesiones eran. ¿Y qué pasa en ese en ese tiempo de la lista de espera?”</p> <p>“Claro, y a la edad de él, ya no te da licencia por él. Entonces la ley como que... si tú te preguntas en esa parte, le faltó. ¿Qué pasa con los adolescentes TEA?”</p> <p>“Pero no saben, en este caso, porque hablaron de niños TEA, pero no hablaron de adolescentes TEA. ¿Qué pasa en este momento de un adolescente TEA con una</p>
--	--	--	--	--	---

					<p>depresión? ¿Qué pasa con los cuidadores?”</p> <p>“¿Cómo lo haces? ¿De dónde? Entonces, eso es lo que le falta a la ley. Eso es lo que le falta a la ley de decir, pucha, en este caso los cuidadores dejamos de trabajar para ayudar a un niño dentro del espectro que tiene crisis y ¿cómo pagas un tratamiento dentro del espectro? Si no trabaja”</p>
Tiempos y espacios	La categoría de tiempos y espacios se centra en los momentos y espacios que los sujetos buscan para su propio bienestar, cuidado personal y desarrollo individual, en medio de las demandas de la crianza de su hijo.	2	Organización	2	<p>“Mire hace como dos meses que ya no va a terapia. Por el tema de los horarios, no nos cuadran nuestro horario con el tema de los niños y tenemos a 2 adolescentes”</p> <p>“Difícil porque nos pasó que dejamos mucho de lado a Fabiola. Eso nos pasó ella misma nos dijo ustedes siempre se han enfocado en Pablo y en Nicolás y yo claro porque la Fabiola era la que no la que la que daba menos trabajo la que siempre la que siempre andaba contenta la que tiraba la talla pero nos dimos cuenta que que no ella se daba cuenta que teníamos más tiempo para ellos que para ella”</p>

<p>Percepción social</p>	<p>En esta categoría se habla de la percepción de la sociedad en cuanto al TEA y cómo las familias lo van vivenciando en un entorno con personas que a veces desconocen, discriminan y subestiman las capacidades de quienes están dentro de este espectro.</p>	<p>2</p>	<p>Desconocimiento</p>	<p>2</p>	<p>“Una condición carísima porque aparte que la gente te dice ay pero tú no tienes cara de enfermo. A mí solo me preguntan al Pablo cuando le decimos que pertenece al espectro autista ah pero yo lo veo sano no lo veo con cara de enfermo. Y yo pregunto cuál será la cara de autismo. Pero es que la gente no sabe lo que es autismo. No sabe lo que es autismo”</p> <p>“y por eso yo le digo a la gente, no escondan las condiciones de sus hijos, porque al esconderlo no saben la realidad y puede pasar un accidente, mire, he visto muchos reportajes que es súper bueno tener el carnet de discapacidad. Aunque tenga 10% 20% ¿Por qué? Porque si pasa un accidente eso te protege a ti como familia”</p>
--------------------------	---	----------	------------------------	----------	---

#### 4. Tabla Camila

CATEGORÍAS	DESCRIPCIÓN DE CADA CATEGORÍA	FRECUENCIA CATEGORÍA	CÓDIGOS	FRECUENCIA CÓDIGOS	TEXTOS REPRESENTATIVOS DE CADA CÓDIGO
Proyecciones vitales	En la categoría de Proyectos Vitales, se abordan las aspiraciones, preocupaciones y expectativas que tienen los cuidadores respecto a sus planes de vida, especialmente en relación con su hijo/a con TEA, su desarrollo personal y sus metas a largo plazo.	4	Eventos futuros	1	“creo que lo más importante que podemos dejarle hija a ellos es que puedan ser independientes, que no nos necesiten, trabajar, tener una familia, que va a ser complicado, va a ser, pero si tu enfrentas el formar una familia con una pareja a sabiendas que eres autista y tu pareja lo sabe pueden llevar la relación de una mejor manera”
			Expectativas	3	“Creo que me gustaría mucho que el autismo se viera más allá que por parámetros establecidos se fuera conociendo y se le diera la oportunidad a cada caso porque cuando los pones todos los encasillas todo en algo”  “Y tengo harta esperanza de que ellos puedan tener una vida normal y, normal dentro de lo que ellos son po”

					<p>me encantaría que el pudiera igual que sus hermanos encontrar el cariño por el estudio, estudiar, leer, es maravilloso y ojalá lo pueda el entender también con el tiempo porque sus hermanos son todos buenos para estudiar son todos buenos para leer, todos tranquilos, todos les gusta mucho y aprecian mucho lo que te deja el colegio</p> <p>“la Catalina está a punto de entrar a la universidad, quiere estudiar medicina tiene promedio 6.9, emmm no se lleva bien, ha pololeado, no se lleva bien con mucha gente pero vamos viviendo las etapas de a poco y hay que tener fe y esperanza y trabajo no más po”</p>
Proceso de adaptación	La categoría procesos de adaptación representa los ajustes y reestructuración que los cuidadores experimentan en respuesta al cambio significativo que conlleva tener un hijo diagnosticado con TEA al ser una circunstancia	5	Ajustes	2	“Si claro, por eso tuve que dejar de trabajar po, trabajaba bien antes, no teníamos necesidad de hacer cosas como en la casa y ahora no po, ahora es una necesidad, tengo que estar aquí”

	inesperada y desafiante. Este proceso implica la integración de nuevas realidades, la modificación de expectativas y la búsqueda de estrategias para enfrentar los obstáculos que surgen en el camino.				“Si me gusta mucho leer también, cuando entendí que condición tenían los chiquillos traté de ponerle todo el poder ahí po, para que ellos pudieran ser independientes y no me necesiten en un futuro”
					Adaptación

					necesita adecuaciones, necesita ciertas cosas diferentes, porque ella a pesar de que no se le note igual es autista”
Sentimientos	La categoría de sentimientos se profundiza en las emociones de los sujetos y las experiencias emocionales que surgen en su papel como madre/padre y cuidador/a. Estos sentimientos reflejan la complejidad de su situación, así como los desafíos que enfrenta en su día a día.	4	Temor	1	“Si, más miedo que expectativas porque eh no me hago expectativas con él, pero si me da miedo que no quiera ir o que lo molesten”
			Frustración	3	“yo pensé que él iba a querer ir a la escuela y él no quería ir a la escuela entonces el primer año estuve más afuera el también no quería entrar, gritaba, horas yo lo esperaba afuera” “Y se puso peor más agresivo, entonces ahí conocimos al CBD que fue en noviembre del año antes pasado y se lo empezamos a dar y empezó a ir, pero finalmente lo hicieron repetir pre-kínder, él iba a pre-kínder en ese momento” “el primer año fue un poco complicado porque fue una sorpresa para nosotros yo

					pensé que él iba a querer ir a la escuela y él no quería ir a la escuela entonces el primer año estuve más afuera el también no quería entrar, gritaba, horas yo lo esperaba afuera”
Negación	La categoría de negación se examinan las respuestas y reacciones que surgen cuando los cuidadores/as se exponen a la realidad del diagnóstico y las implicaciones del TEA en la vida de su hijo. Estos sentimientos de negación pueden manifestarse de diversas formas, incluyendo la búsqueda de explicaciones alternativas o la dificultad para aceptar la verdad.	3	Señales	1	“tengo problemas puntuales como por ejemplo que es muy obsesionado eso”
			Diagnóstico	2	<p>“le han hecho dos pruebas una que fue a los dos años y medio fue la neuróloga que le diagnostica con TEA 1, después vuelve a ver otra neuróloga que también lo diagnostica con TEA 1 y hace como 6 meses le hace un A2 el centro de autismo y lo diagnostica con TEA 2”</p> <p>“El Santiago aunque no estoy muy de acuerdo con el TEA2 porque el igual, el TEA cuando tú haces el A2 cierto que es la evaluación es un momento, hay muchas cosas que influyen, puede a ver sido el día, el mal día del Sergio, clima, la ropa que le puse, que el colectivo nos</p>

					dejó en otro lado, hay miles de cosas que pueden a ver influido para que el no mostrara como es en su 100%, entonces esa última evaluación no estoy tan de acuerdo”
Facilitadores	En esta categoría se abordan facilitadores en cuanto hay accesos favorables para una familia que convive con un hijo TEA, donde se involucran las redes de apoyo con las que cuentan que aparte de la familia, existen amigos, los recursos económicos que les permiten acceder a diferentes lugares como el colegio, las terapias, etc y el conocimiento profesional que permite determinadas relaciones en el tratamiento de la persona diagnosticada con trastorno del espectro autista.	6	Redes de apoyo	3	“el centro de autismo le da terapeuta y educadora diferencial” “nuestra terapeuta, si, ella venía todas las semanas a ver al Sergio y paso yo creo que los momentos más críticos del Santi, cuando sus crisis, cuando sus crisis eran muy continuas y me golpeaba y era horrible” “él va a terapeuta. No en el colegio nada, en el colegio solo tiene fonoaudióloga, eee claro, solo fonoaudióloga, pero el habla bastante bien así que no, yo creo que, lo hemos mantenido ahí y en colegio también porque entienden de que necesita estar en un colegio pequeño, con poquitos niños”

			Familia	3	<p>“Cata tiene 16 y Sergio tiene 6 entonces nos enteramos del autismo de Santiago primero y después del autismo de la Caro, fue difícil de ambos pero creo que las cosas pasaron tal como debían pasar”</p> <p>“Si tengo mi pareja, que es el papá de Sergio, pero no es el papá de los otros 3”</p> <p>“Es el papá del Sergio si y si, somos un buen equipo, tratamos de complementarnos, mi hija mayor también estudia educación diferencial, está terminando su último año”</p>
Barreras	En la categoría de barreras se involucran desafíos en cuanto a la realidad que se debe llevar con un hijo con trastorno del espectro autista, los que se encuentran en cuanto a sistemas educativos o de salud. Por otro lado las barreras en cuanto a las políticas públicas que existen actualmente, que algunas pueden ser poco favorables para las familias.	7	Sistema educativo	4	<p>“en el liceo notaron que ella era muy estructurada que tenía algunos trastornos obsesivos con algunas cosas y ellos me recomendaron que la evaluara un neurólogo”</p> <p>“como le digo sabe leer, sabe los números, está bastante adelantado de los niños de kínder según mi opinión con lo que estudia aquí en la casa igual él va al colegio, ahora se queda en aula”</p>

					<p>“Colegio normal, escuela de lenguaje va”</p> <p>“Y ahora le toca la transición a primero básico y la vamos a hacer un colegio también con poquitos niños, pero normal, no con requerimientos especiales”</p>
--	--	--	--	--	---

			Sistema de salud	3	<p>“Sergio fue por el hospital por el control de los 8 meses que le hacen evaluación a todos los niños, ahí a él lo encontraron con algunos rasgos”</p> <p>“las otras evaluaciones las hace cierto la neuróloga lo va conociendo a medida que lo va atendiendo y va llegando a una conclusión de que él es TEA1 cierto.. pero después te hacen una evaluación que es un momento donde te hacen jugar con él, lo miran un rato por aquí y por allá y ya te dicen que es TEA2, no, no en esa última no estoy de acuerdo pero en las otras si”</p> <p>“él va a terapeuta. No en el colegio nada, en el colegio solo tiene fonoaudióloga, eee claro, solo fonoaudióloga, pero el habla bastante bien así que no, yo creo que, lo hemos mantenido ahí”</p> <p>“Sergio fue por el hospital por el control de los 8 meses que le hacen evaluación a todos los niños, ahí a él lo encontraron con algunos rasgos”</p>
--	--	--	------------------	---	---

					<p>“las otras evaluaciones las hace cierto la neuróloga lo va conociendo a medida que lo va atendiendo y va llegando a una conclusión de que él es TEA1 cierto.. pero después te hacen una evaluación que es un momento donde te hacen jugar con él, lo miran un rato por aquí y por allá y ya te dicen que es TEA2, no, no en esa última no estoy de acuerdo pero en las otras si”</p>
--	--	--	--	--	---

Tiempos y espacios	La categoría de tiempos y espacios se centra en los momentos y espacios que los sujetos buscan para su propio bienestar, cuidado personal y desarrollo individual, en medio de las demandas de la crianza de su hijo.	3	Personales	1	“me gusta harto leer también, cuando entendí que condición tenían los chiquillos traté de ponerle todo el power ahí po, para que ellos pudieran ser independientes y no me necesiten en un futuro”
			De pareja	2	“Si tengo mi pareja, que es el papá de Santiago, pero no es el papá de los otros 3”  “Es el papá del Sergio si y si, somos un buen equipo, tratamos de complementarnos, mi hija mayor también estudia educación diferencial, está terminando su último año”

Percepción social	En esta categoría se habla de la percepción de la sociedad en cuanto al TEA y cómo las familias lo van vivenciando en un entorno con personas que a veces desconocen, discriminan y subestiman las capacidades de quienes están dentro de este espectro.	3	Concientización	1	<p>“Creo que me gustaría mucho que el autismo se viera más allá que por parámetros establecidos se fuera conociendo y se le diera la oportunidad a cada caso porque eemmm cuando los pones todos los encasillas todo en algo</p> <p>Siento que es solo una etiqueta el TEA1, TEA2, el igual ahora está en kínder no toma medicamentos solamente CBD”</p>
			Sociedad	2	<p>“la Cata por ejemplo ella, las niñas son malas, son muy malas, oohh no se la han, trabajar en grupo es muy complejo para una niña autista porque por ejemplo la Cata es muy exigente entonces le gusta que las cosas se hagan bien y los niños de 17 años de 16 no son así, entonces la molestan pero creo que tenemos que fortalecer la casa, los van a molestar si o si, sería súper ingenuo de mi parte pensar que no les van a decir algo por que efectivamente son raros po, ósea son extraños”</p>

					<p>“el Sergio hace cosas extrañas, la Cata también, entonces son molestables, me da una pena pero así es la sociedad y yo he tratado de que ellos entiendan que es parte de la vida pero que hay que sobrellevarlo o no hay que dejarse llevar por lo que piensen los demás”</p>
--	--	--	--	--	--

## 5. Tabla Ana

CATEGORÍAS	DESCRIPCIÓN DE CADA CATEGORÍA	FRECUENCIA CATEGORÍA	CÓDIGOS	FRECUENCIA CÓDIGOS	TEXTOS REPRESENTATIVOS DE CADA CÓDIGO
Proyecciones vitales	En la categoría de Proyectos Vitales, se abordan las aspiraciones, preocupaciones y expectativas que tienen los cuidadores respecto a sus planes de vida, especialmente en relación con su hijo/a con TEA, su desarrollo personal y sus metas a largo plazo.	2	Eventos futuros	1	“Que sea un profesional. Le gustan mucho los animales, así que yo creo que va a ser veterinario. O los dinosaurios, le gustan mucho los dinosaurios. Pero bueno, esa carrera es como muy... No está acá, está allá afuera, entonces... Pero sí me gustaría que fuese a estudiar, que sea su vida normal. Ser independiente. Ser independiente.”
			Expectativas	1	“Porque sé que con ayuda mía y con la ayuda de terapia va a salir adelante. Y ya está saliendo adelante. Entonces como que ahora ya sabe qué micro tomar.”
Proceso de adaptación	La categoría de procesos de adaptación aborda los procesos ajustes, flexibilidad y adaptaciones que los cuidadores experimentan en respuesta al cambio significativo que conlleva tener un hijo diagnosticado con TEA al ser una circunstancia inesperada y	3	Ajustes	3	“Pero sí, tiene que ser 100% a él. En sus terapias. Principalmente en la crianza. Todo 100% a él. Pero para mí ha sido difícil. Pero me estoy acostumbrando. Como que de a poco vamos a.. “Yo le tengo que avisar. Anticipadamente. Con las cosas que tengo que hacer con ellos. Las cosas que yo hago y todo.”

	desafiante. Este proceso implica la integración de nuevas realidades, la modificación de expectativas y la búsqueda de estrategias para enfrentar los obstáculos que surgen en el camino.				<p>Porque si no, ahí... Él se... Se descompone. Ahí como que... Ahí van sus crisis, digamos. Y ahí ya... “</p> <p>“A los circos, de los conciertos. De esos conciertos como Disney on ice O Luli y Pampín. evitó. Porque un día ahí lo llevé a un circo de dinosaurios, porque a él le gustan los dinosaurios. Y estaba muy descontrolado. No quería, no quería, no quería. Después fuimos a ver otro... Eso, como un show de básquetbol. Igual lo tuve que sacar. Pero después ya más como que estuvo bien, pero no tan bien. Entonces trato de evitar que haya mucha estimulación auditiva.”</p>
Sentimientos	La categoría de sentimientos se profundiza en las emociones de los sujetos y las experiencias emocionales que surgen en su papel como madre/padre y cuidador/a. Estos sentimientos reflejan la complejidad de su situación, así como los desafíos que enfrenta en su día a día.	4	Presión	1	<p>“Igual me colapso algunas veces. ¿Emocionalmente? Emocionalmente es como mucha presión. Y eso como que me gatilla, digamos. Pero yo digo, no me puede ganar la emoción. Sí, algunas veces lloro sola, algunas veces colapso, como toda madre. “</p>
			Frustración	1	<p>“Porque igual uno se siente mal como cuidadora y el niño también. Porque al final yo le dije, Felix, no hagas eso. Pero ellos no entienden. Ellos quieren puro juzgar. En su mundo está en su mundo. Pero ¿por qué no</p>

					mamá? Porque al caballero le molesta. Y al final ya lo deje irse. Porque ya no puedo restringir tanto tampoco.”
			Agotamiento	2	“Para mí es difícil, es difícil. Porque tiene que ser 100% a él. Ahora, bueno, es el único. Entonces estoy al 100% con él.” “Cuando tiene sus crisis, cuando yo ya no tengo las herramientas como controlarlo más de lo normal,”

Negación	La categoría de negación se examinan las respuestas y reacciones que surgen cuando los cuidadores/as se exponen a la realidad del diagnóstico y las implicaciones del TEA en la vida de su hijo. Estos sentimientos de negación pueden manifestarse de diversas formas, incluyendo la búsqueda de explicaciones alternativas o la dificultad para aceptar la verdad.	3	Señales	1	“Lo principal era que él no respondía por su nombre. Los juguetes los alineaba. Hasta ahora. Hasta sus 7 años que tiene. Hasta ahora alinea sus juguetes y nadie los puede tocar. eh Los ruidos fuertes.”
			Duelo	2	“O sea, mis amigos, Enrique, mis papás, eran como ¡Ah, debe ser autista! Pero... No creo.” “No, lloré. Bueno, yo de por sí soy sensible, entonces como que... Y aparte estaba pasando un otro proceso yo emocionalmente. Entonces como que... Me dijeron que mi hijo tiene TEA. Fue un bajón así”

Facilitadores	En esta categoría se abordan facilitadores en cuanto hay accesos favorables para una familia que convive con un hijo TEA, donde se involucran las redes de apoyo con las que cuentan que aparte de la familia, existen amigos, los recursos económicos que les permiten acceder a diferentes lugares como el colegio, las terapias, etc y el conocimiento profesional que permite determinadas relaciones en el tratamiento de la persona diagnosticada con trastorno del espectro autista.	2	Redes de apoyo	2	<p>“Sí. Desde que nació, desde que supimos que yo iba a tener un hijo... Hasta ahora. Hasta ahora. Pero ellos me criaron a Felix, ellos me lo cuidaron. Todos ellos.”</p> <p>“Lo que pasa es que allá no lo ve el papá. Lo ven los abuelos paternos. El papá se fue... Se desligó. Aunque todos me dicen lo contrario, pero yo conociéndolo, se desligó. Porque desde que yo quedé embarazada quería que yo abortara. Entonces como que... Ahora está así como... Se desligó. No sé si al 100, pero siento que al 80%. Pero el Fabián es feliz con los abuelos. “</p>
Barreras	En la categoría de barreras se involucran desafíos en cuanto a la realidad que se debe llevar con un hijo con trastorno del espectro autista, los que se encuentran en cuanto a	5	Económicos	3	“Ahí los abuelos me dan la pensión alimenticia, me pagan la mitad de todo en las terapias, de los médicos algunas veces. Pero son los abuelos. No, el papá ya se... Se desligó.”

	barreras sociales en diferentes espacios o lugares, en sistemas en cuanto a interacciones y al desafío previo y posterior a la pandemia.				<p>“Sábado por medio. En total son 96. Más la terapia de la psicopedagogía son 19. Que va diariamente. Todos los lunes y a la hora de los miércoles. Entonces con ese bono que te dan que en ese entonces yo creo que eran como 100.000, no te alcanza.</p> <p>“A mí ni siquiera me alcanzaba la pensión que me dan los abuelos. Y ahí mi papá me tiene que socorrer con las terapias. “</p>
					<p>Sistemas</p> <p>2</p> <p>“Yo creo que falta un poco más. Más, ¿cómo se llama? Como educadoras diferenciales. Porque, por ejemplo, en el colegio de Felix, el año pasado despidieron a todos del PIE. Y quedó una sola tía que es diferencial. Para todo un colegio. Muy poco. Muy poco, para todos los niños que necesitan PIE. Yo creo que necesitan más docentes, más capacitaciones, en realidad.”</p> <p>“Con el trato, nada. Pero sí he visto casos o he escuchado casos que lo tratan super mal. Y eso no debería ser. Porque si tú estás en un centro de salud, deberías saber cómo llegar al niño si está descontrolado, digamos. O con su crisis, digamos.”</p>

<p>Tiempos y espacios</p>	<p>La categoría de tiempos y espacios se centra en los momentos y espacios que los sujetos buscan para su propio bienestar, cuidado personal y desarrollo individual, en medio de las demandas de la crianza de su hijo.</p>	<p>5</p>	<p>Personales</p>	<p>4</p>	<p>“Para mí es difícil, es difícil. Porque tiene que ser 100% a él. Ahora, bueno, es el único. Entonces estoy al 100% con él.”</p> <p>“Pero sí, tiene que ser 100% a él. En sus terapias. Principalmente en la crianza. Todo 100% a él. Pero para mí ha sido difícil. Pero me estoy acostumbrando. Como que de a poco vamos a..”</p> <p>“Al principio, todos me decían. No, si tienes 18, puedes llevar a tu hijo. Yo ningún problema. Yo dije no. O sea, yo quiero estar al 100% con él. Pero sí, algunas veces, mis amigas se juntaban. Y algunas veces yo no podía. Porque mi mamá no me podía cuidar a mi hijo. O porque simplemente no lo quería dejar. Solo, digamos. Entonces, como que mis amigos igual se adaptaron a mi maternidad.”</p> <p>“O sea, algunas veces se amarra a mí, a mis pies. Eso, básicamente. Y ella me dice, si no puedes... O sea, si tu mamá no puede cuidarlo. O no tiene... Va a ser temprano y lo puedes traer. Pero la idea es que no esté encima. Porque el igual es como</p>
---------------------------	--	----------	-------------------	----------	---

					mamá. Muy... Todavía sigue dependiente de mí.”
			De pareja	1	“El Felix, lo que pasa es que yo siempre le ando anticipando. Le dije, Felix, la mamá ya no está con el papá, pero está conociendo a alguien, es un amigo, porque no lo puedo decir tampoco pololo, y que... Algún día te va a conocer, algún día tú lo vas a conocer, ya mamá, ningún problema”
Percepción social	En esta categoría se habla de la percepción de la sociedad en cuanto al TEA y cómo las familias lo van vivenciando en un entorno con personas que a veces desconocen, discriminan y subestiman las capacidades de quienes están dentro de este espectro.	4	Concientización	4	<p>“Es como, no. O de repente hay gente, ay, pero este niño está mal enseñado, típico.”</p> <p>“Un día me lo tuve que llevar al baño, porque no puede controlarlo en los pasillos. Y yo ahí, sentada en los baños y ahí lo tuve después de controlarlo. Pero todos eran como, la cara te decía todo. Claro, como que es fácil juzgar a una mamá cuando no sabes que tiene a un niño con tea. Sí. No te lo dicen, pero la cara es como, este niño está mal enseñado.”</p> <p>“no saben que es tener un niño con tea. Entonces, yo creo que ahí deberían hacer como cursos</p>

					<p>para todas las sociedades, digamos, para que entiendan un poco más el tea. Sí, hay mucho desconocimiento.”</p> <p>“Entonces igual falta información. Empatía. Empatía.”</p>
--	--	--	--	--	--

## 6. Consentimiento informado

### CONSENTIMIENTO INFORMADO

El siguiente documento tiene como finalidad invitar a padres, madres y/o cuidadoras(es) de sujetos del espectro autista a participar en la investigación denominada **“RELATOS E HISTORIAS QUE EDUCAN: experiencias cotidianas de cuidadoras de niñas y niños diagnosticados con trastorno del espectro autista”**, la cual tiene como objetivo general construir historias y relatos que visibilicen las experiencias vividas por los/as cuidadores/as y familias de personas con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista en la Región de Valparaíso.

Las investigadoras a cargo del estudio son Itzel Lemus Negrón, Francisca Moreno Guzmán, Milagros Torres Mena y Catalina Verdejo Ampuero, cuarto año de la carrera de Educación Parvularia, Universidad de Valparaíso, y quién guiará nuestra investigación es el académico Dr. Alberto Moreno Doña, docente de la institución mencionada anteriormente.

Para que usted pueda tomar una decisión informada le explicaremos cuáles serán las características de la investigación así como lo que implicaría su participación:

1. La investigación se llevará a cabo durante el año 2024.
2. Su participación consistiría en un mínimo de una entrevista y un máximo de tres. La duración de cada entrevista tendría un tiempo máximo de 90 minutos. consta de una entrevista a cada familia que participe dentro de la investigación.
3. Su participación siempre es voluntaria y usted tendrá el derecho de retirarse en cualquier momento, sin consecuencia alguna por ello.
4. Implica compartir información personal y experiencias relacionadas con la crianza y el cuidado de su hijo/a.
5. Mi identidad y la de mi hijo/a serán protegidas en todo momento y la información proporcionada será tratada de forma confidencial y anónima.
6. Los resultados de la investigación serán utilizados sólo con fines académicos, respetando siempre la privacidad de mi familia.

7. Usted podrá, en todo momento, hacer preguntas y aclarar dudas relacionadas con su participación en la investigación.
8. Esta investigación no generará ningún tipo de gasto por lo que también usted no recibirá ningún tipo de compensación económica por la participación en el estudio.
9. En cada entrevista se plantean varias preguntas sobre cómo a lo largo del tiempo ha ido construyendo su historia como cuidadora de niños con TEA
10. Las entrevistas serán registradas mediante grabaciones de voz y serán solo utilizadas para el análisis de la información recopilada.
11. En caso de aceptar y participar recibirá un ejemplar de este documento
12. Usted será contactado, nuevamente, en caso de necesitar información sobre el estudio o para aclarar cualquier duda que pueda surgir durante el proceso de investigación.
13. Esta investigación ha sido evaluada por el Dr. Alberto Moreno Doña, coordinación de Investigación y Tesis de la Escuela de Educación Parvularia de la Universidad de Valparaíso. Si lo requiere lo puede contactar a través de su correo (alberto.moreno@uv.cl) o a través del correo electrónico de las investigadoras.

ITZEL LEMUS NEGRÓN

21.124.151-9

[itzel.lemus@alumnos.uv.cl](mailto:itzel.lemus@alumnos.uv.cl)

FRANCISCA MORENO GUZMAN

21.316.044-3

[francisca.morenog@alumnos.uv.cl](mailto:francisca.morenog@alumnos.uv.cl)

ALBERTO MORENO DOÑA

14.760.960-4

[alberto.moreno@uv.cl](mailto:alberto.moreno@uv.cl)

MILAGROS TORRES MENA

22.228.998-k

[milagros.torres@alumnos.uv.cl](mailto:milagros.torres@alumnos.uv.cl)

CATALINA VERDEJO AMPUERO

21.164.502-4

[catalina.verdejoa@alumnos.uv.cl](mailto:catalina.verdejoa@alumnos.uv.cl)

## FICHA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PADRES

Yo,....., con cédula de identidad N°....., soy padre, madre o cuidador/a de ..... declaro que doy mi consentimiento para participar en el estudio mencionado anteriormente, el cual tiene como objetivo general **construir historias y relatos que visibilicen las experiencias vividas por las cuidadoras y familias de personas con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA)** en la Región de Valparaíso.

Entiendo que mi participación en este estudio implica la realización de entrevistas donde se abordarán aspectos relacionados con las barreras experimentadas por las familias y/o cuidadoras de individuos diagnosticados como personas con trastorno del espectro autista, así como las transformaciones de las dinámicas familiares y las experiencias cotidianas relacionadas con los desafíos educativos, sociales y económicos, entre otros aspectos relevantes que puedan surgir durante la construcción de los relatos. Asimismo, entiendo que mi participación es voluntaria y que puedo retirarme del estudio en cualquier momento sin que esto afecte mi relación con la institución o el investigador responsable.

Autorizo expresamente a las investigadoras responsables a utilizar la información proporcionada durante las entrevistas con fines exclusivamente académicos y de investigación. Entiendo que los datos recopilados serán tratados de manera confidencial y que se tomarán las medidas necesarias para preservar mi privacidad y la de mi familia.

Además, autorizo la grabación de audio de las entrevistas con el propósito de garantizar la exactitud de la información recopilada y para facilitar su análisis posterior.

Declaro que he recibido una explicación completa y comprensible sobre los objetivos, procedimientos y posibles riesgos y beneficios de participar en este estudio, y que se han respondido todas mis preguntas de manera satisfactoria.

.....

FIRMA MADRE, PADRE O  
CUIDADOR(A)

.....

FECHA

