



Facultad de Ciencias Sociales  
Escuela de Trabajo Social

**SIGNIFICADOS SOCIALES QUE LE ATRIBUYEN LOS CUIDADORES Y  
CUIDADORAS DE NIÑOS Y NIÑAS A LA CONDICIÓN DEL ESPECTRO  
AUTISTA.**

**INFORME FINAL DE PROYECTO DE TÍTULO PARA OPTAR AL GRADO  
ACADÉMICO DE LICENCIADAS EN TRABAJO SOCIAL Y EL TÍTULO  
PROFESIONAL DE TRABAJADORAS SOCIALES.**

**ALUMNA:** VANNESA SARIEGO YEPSEN.  
LILIAN VILCHES GONZÁLEZ.

**PROFESORA GUIA:** DRA. VIOLETA FLORES FLORES.

**2023**

## INDICE

<b>OFICIO</b> .....	<b>4</b>
<b>RESUMEN</b> .....	<b>5</b>
<b>ABSTRAC</b> .....	<b>5</b>
<b>INTRODUCCIÓN</b> .....	<b>7</b>
<b>CAPÍTULO I: ANTECEDENTES GENERALES DEL ESTUDIO</b> .....	<b>9</b>
1. Contexto institucional de la investigación.....	9
2. Justificación del estudio y relevancia .....	11
3. Identificación del problema .....	13
4. Pregunta de investigación y Objetivos .....	17
<b>CAPÍTULO II: MARCO TEORICO Y CONCEPTUAL</b> .....	<b>19</b>
1. Antecedentes teóricos.....	19
1.1 Significados sociales en función al rol de cuidador o cuidadora .....	20
1.2 Trabajo Social .....	23
2. Conceptos relevantes.....	24
<b>CAPÍTULO III: METODOLOGÍA DEL ESTUDIO</b> .....	<b>32</b>
1. Fundamentación metodológica.....	32
2. Diseño de la investigación .....	32
3. Diseño de campo.....	32
4. Universo y muestra de investigación .....	33
5. Técnicas de investigación .....	34
6. Criterios de rigor .....	34
6.1 Credibilidad: .....	35
6.2 Transferencia:.....	35
6.3 Dependencia: .....	35
6.4 Triangulación:.....	35
7. Plan de Análisis:.....	36
7.1 Recopilación de datos:.....	36
7.2 Segmentación .....	37
7.3 Análisis del Discurso .....	37
8. Consideraciones éticas .....	39
<b>CAPÍTULO IV: RESULTADOS Y ANÁLISIS DEL ESTUDIO</b> .....	<b>40</b>
3. Análisis de la metodología.....	40
1.1 Diseño de la investigación .....	40
1.2 Diseño de campo .....	40
1.3 Universo y muestra de investigación.....	41
4. Análisis de discurso .....	41
6. RESULTADOS Y ANÁLISIS .....	43
4.1 ANÁLISIS POR OBJETIVOS.....	43
5. Objetivo general I .....	45
5.1 Objetivo específico I .....	45
5.2 Objetivo específico II: Significados sociales .....	45
5.3 Objetivo específico III: Categorización de los significados sociales .....	61
6. Objetivo general II .....	63

6.1 Objetivo específico I: Evaluación y buenas prácticas en el ámbito de atención en la institución .....	63
6.2 Objetivo específico II: Diseño de estrategias y acciones para el acompañamiento de cuidadores y cuidadoras .....	66
<b>CAPITULO V: CONCLUSIONES Y APORTES .....</b>	<b>70</b>
<b>1. Conclusiones .....</b>	<b>70</b>
1.1 Reflexiones finales: un vistazo profundo desde el ámbito de la salud. ....	70
1.2 Conclusiones significativas desde la perspectiva del cuidador y la cuidadora. ....	71
1.3 Conclusiones significativas desde la perspectiva del niño o niña con CEA. ....	72
1.4 Conclusiones significativas desde el Trabajo Social. ....	72
<b>2. ANEXOS .....</b>	<b>73</b>
2.1 ANEXO: RESUMEN DE ENTREVISTAS CODIFICADAS .....	73
2.1.1 ANEXO: ENTREVISTAS A CUIDADORES Y CUIDADORAS: .....	73
2.1.2 ANEXO: ENTREVISTAS A PROFESIONALES CODIFICADAS .....	113
2.2 ANEXO : RESUMEN DE INFORMACIÓN SOCIODEMOGRAFICA DE CUIDADORES Y CUIDADORAS:.....	121
<b>3. Bibliografía .....</b>	<b>122</b>

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

VALPARAISO, 12 de diciembre de 2023.

**SEÑOR DECANO:**

En cumplimiento de las disposiciones vigentes en la Universidad, en mi calidad de Profesora Guía, cumplo con informar a Ud. la evaluación practicada y calificación que he asignado al Proyecto de Título I y II denominado: **“SIGNIFICADOS SOCIALES QUE LE ATRIBUYEN LOS CUIDADORES Y CUIDADORAS DE NIÑOS Y NIÑAS A LA CONDICIÓN DEL ESPECTRO AUTISTA”**, cursado durante el período académico 2023 por las alumnas de la Escuela de Trabajo Social, *Srtas. VANNESA SOLANGE SARRIEGO YEPSEN y LILIAN PATRICIA VILCHES GONZÁLEZ.*

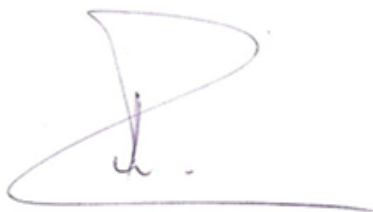
Para efectos de la calificación se ha evaluado:

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

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

*Proyecto de Título I: **5,4 (cinco coma cuatro)***

*Proyecto de Título II: **6.4 (seis coma cuatro)***



**VIOLETA FLORES FLORES  
PROFESORA GUÍA**

AL SEÑOR  
**JUAN SANDOVAL MOYA**  
DECANO  
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES  
PRESENTE  
VFF/fpu. -

## **RESUMEN**

Este estudio exploró en profundidad los significados sociales construidos por cuidadores y cuidadoras de niños y niñas con la condición del espectro autista (CEA), respecto a su realidad y experiencias alrededor del diagnóstico. Lo cual, los resultados evidencian una compleja carga emocional ante el diagnóstico, con sentimientos de confusión, negación, miedo y sobrecarga. Persisten brechas en la comprensión del CEA y estigmatización social.

## **ABSTRAC**

This study explored in depth the social meanings constructed by caregivers of children with autism spectrum condition (ASC) regarding their reality and experiences around the diagnosis. The results reveal a complex emotional burden in the face of the diagnosis, with feelings of confusion, denial, fear and overload. Gaps persist in the understanding of ASD and social stigmatisation.

## AGRADECIMIENTOS

Como dupla investigativa, nos complace expresar nuestro más profundo agradecimiento por la invaluable orientación y respaldo que generosamente nos brindaron a lo largo del arduo proceso de desarrollo de nuestra tesis. Desde nuestra profesora guía, la doctora Violeta Flores Flores, hasta el incansable apoyo de todos los trabajadores y las trabajadoras del CESFAM Plaza Justicia con quienes interactuamos durante nuestra asistencia al centro, hemos sido beneficiarias de un respaldo continuo y valioso, quienes nos permitieron insertarnos en un campo novedoso por primera vez, generando un espacio de trabajo gratificante para cada una de las partes involucradas.

La dedicación ejemplar y el vasto conocimiento compartido por cada uno de los profesionales se erigieron como sólidos pilares fundamentales para el logro exitoso de este ambicioso proyecto académico, considerando la intrincada complejidad inherente a la investigación. Valoramos extraordinariamente el considerable tiempo y esfuerzo que, con generosidad, dedicaron para guiarnos a lo largo de este desafiante proceso. Además, extendemos nuestro agradecimiento a cada uno de los cuidadores y cuidadoras que participaron en el proceso, entregando su tiempo y disposición para contribuir al desarrollo exitoso de la investigación.

Queremos expresar nuestra renovada gratitud por el compromiso demostrado durante la mentoría que nos brindaron. Estos elementos cruciales han enriquecido de manera significativa nuestra experiencia académica y profesional.

Con aprecio sincero, extendemos nuestro agradecimiento a cada uno de las personas que nos han apoyado durante nuestro proceso, ya sean familiares o amigos, quienes nos acompañaron durante este proceso entregándonos ánimos y contención.

## INTRODUCCIÓN

El espectro autista es una condición del desarrollo neurológico que afecta la comunicación, la interacción social y el comportamiento de las personas que la padecen. En esta investigación, se estudiarán los significados sociales atribuidos por los cuidadores y cuidadoras de niños y niñas con esta condición.

Los significados sociales atribuidos por los cuidadores y cuidadoras a la condición del espectro autista (CEA) son importantes para mejorar la calidad de vida de los sujetos de investigación, así como para proporcionar un adecuado apoyo emocional y social a sus familias.

Este estudio se realizó en el marco del Servicio de Salud de Valparaíso San Antonio, específicamente en el Centro de Salud Familiar (CESFAM) llamado Consultorio Plaza Justicia. Es un tipo de establecimiento de salud que forma parte de la red de atención primaria, este enfoque de atención primaria de salud es esencialmente preventivo y se enfoca en brindar atención y servicios de salud de forma accesible, integral y oportuna a la población de Valparaíso. Uno de los objetivos principales de la atención primaria de salud es promover y realizar diagnósticos tempranos (o precoz) de diversas condiciones de salud, incluyendo el diagnóstico temprano de enfermedades, trastorno y condiciones.

En el contexto de la salud primaria, la detección precoz de enfermedades, trastornos o condiciones, como el diagnóstico temprano del Espectro Autista, puede ser fundamental para brindar intervenciones y tratamientos oportunos que mejoren los resultados y la calidad de vida de los pacientes y sus familias. Por ello, el CESFAM Plaza Justicia desempeña un papel crucial en la identificación temprana de afecciones de salud y en la derivación adecuada a niveles superiores de atención cuando sea necesario. Además, es un punto de encuentro interdisciplinario de profesionales de la salud, profesionales del área social y la comunidad, donde buscan promover el bienestar y la salud de las personas, fomentando la participación activa del rol de cuidadores y cuidadoras en el proceso de cuidado y atención de niños y niñas.

El objetivo principal de este capítulo es explorar la identificación de la institución y datos relevantes sobre la Cobertura. Estructura organizacional, Antecedentes Históricos, Política institucional, Objetivos y Funciones de la Institución, programas, entre otros. Siendo elementos fundamentales para el análisis de los significados sociales que influyen, según los cuidadores y las cuidadoras.

Para lograr este propósito, se llevó cabo una investigación cualitativa, con el objetivo de analizar los significados sociales atribuidos por los cuidadores y cuidadoras en relación con el CEA. Cuyos significados pueden llevar a entender sus experiencias, vivencias, emociones y reflexiones, por medio de entrevistas semiestructuradas como método de recopilación de relatos para obtener una visión integral y comprensiva de cuáles son los significados sociales de los cuidadores y cuidadoras asociados a esta condición.

Finalmente, a través de este estudio, se amplió el conocimiento acerca de los significados sociales de los cuidadores y cuidadoras, aportando un análisis y recomendando estrategias y acciones en el acompañamiento dirigido a los cuidadores y cuidadoras de niños y niñas con diagnóstico de Espectro Autista.

## CAPÍTULO I: ANTECEDENTES GENERALES DEL ESTUDIO

### 1. Contexto institucional de la investigación

Una breve reseña histórica sobre el Servicio Social de Salud de San Antonio, al cual pertenece el CESFAM de Plaza Justicia, destacando sus orígenes y su evolución a lo largo del tiempo. Esto nos ayudará a comprender cómo ha influido en el sistema de salud y cómo ha respondido a los cambios en la sociedad y en las demandas de los ciudadanos. Primeramente, esta red asistencial la forman;

“5 hospitales (Carlos Van Buren, Dr. Eduardo Pereira, Claudio Vicuña, Del Salvador y San José de Casablanca). Del Servicio dependen los Centros de Salud Familiar (CESFAM) Jean y Marie Thierry y Plaza Justicia, El Centro de Sangre Región Valparaíso, el Consultorio de Especialidades Odontológicas (CEO), el Centro de Salud Mental Comunitaria Domingo Asún Salazar, el Servicio de Alta Resolutividad (SAR) y el Centro de Salud Mental Comunitaria Litoral. (Servicio de Salud Valparaíso San Antonio, s.f.)

Además, Red Asistencial está integrada por 23 CESFAM, 6 CECOSF, 19 postas, 1 SAR, todos de dependencia de los nueve municipios que forman parte de la jurisdicción. (Servicio de Salud Valparaíso San Antonio, s.f.). La población correspondiente a la jurisdicción del SSVSA es de 534.700 personas. De ellas 455.542 es población inscrita y validada por FONASA. (Cuenta Pública 2022)”. (Servicio de Salud Valparaíso San Antonio, s.f.)

Entre los principales aspectos de la política pública del CESFAM Plaza Justicia se encuentran:

1. Atención Integral: el centro se compromete a brindar una atención que abarque no sólo la dimensión física, sino también la emocional y social de las personas. Se busca abordar las necesidades de salud de manera holística, considerando factores biopsicosociales.

2. Enfoque comunitario: el CESFAM Plaza Justicia promueve la participación activa de la comunidad en la toma de decisiones relacionadas con la salud. Se fomenta la creación de consejos de salud y se impulsan actividades de promoción de la participación ciudadana.

3. Prevención y promoción de la salud: la política pública del CESFAM Plaza Justicia tiene como objetivo principal prevenir enfermedades y promover estilos de vida saludables. Se llevan a cabo acciones educativas, campañas de vacunación, controles de salud y programas de prevención de enfermedades crónicas.

4. Acceso y Equidad: se busca garantizar el acceso oportuno a los servicios de salud para toda la población, especialmente para grupos vulnerables y de mayor riesgo. Se promueve la equidad en la distribución de recursos y la eliminación de barreras que dificulten el acceso a la atención.

5. Coordinación con otros niveles de atención: el CESFAM Plaza Justicia establece coordinación con otros niveles de atención, tanto de la red de salud como con otros actores relevantes en el ámbito local. Se busca asegurar una continuidad de la atención, derivaciones adecuadas y seguimiento de los casos.

De esta forma, el Servicio Social de Salud de San Antonio, al cual pertenece el CESFAM de Plaza Justicia, tiene una historia y evolución significativa en el sistema de salud. Conformado por varios hospitales, centros de salud familiar y otros servicios, se encarga de brindar atención médica integral a una población considerable. La atención integral es uno de los principales aspectos de esta política, abordando las necesidades de salud de manera holística. Asimismo, se prioriza la prevención y promoción de la salud, mediante acciones educativas, campañas de vacunación y programas de prevención de enfermedades crónicas. El acceso y la equidad son principios fundamentales en el CESFAM Plaza Justicia, buscando garantizar el acceso oportuno a los servicios de salud para todos, especialmente para los grupos más vulnerables. Además, se establece una coordinación efectiva con otros niveles de atención, asegurando la continuidad y el seguimiento de los casos.

En resumen, el CESFAM Plaza Justicia, dependiente del contexto del Servicio Social de Salud de San Antonio, tiene una política pública orientada a

brindar una atención primaria de calidad, integral y equitativa, promoviendo la participación comunitaria y la prevención de enfermedades. Su compromiso con la salud de la población se refleja en su enfoque en la atención integral, la promoción de la salud, el acceso equitativo y la coordinación con otros actores de la salud.

## **2. Justificación del estudio y relevancia**

En el contexto de la investigación científica, Sampieri destaca la importancia de establecer criterios claros y precisos para seleccionar la información relevante que se utilizará en la investigación que nos interesa. En el caso particular del Trabajo Social, la formación teórica y técnica es fundamental para llevar a cabo este proyecto, ya que se requiere de las competencias adquiridas durante el periodo de formación para determinar el tipo y calidad de la información del estudio en cuestión.

La pertinencia de la información se relaciona en la vida de las personas con autismo y su rol puede ser clave para mejorar la calidad de vida de estas personas. Algunos autores han señalado que el trabajo con cuidadores y cuidadoras de personas con autismo puede ser fundamental para mejorar la calidad de vida tanto de las personas con autismo como de sus cuidadores y cuidadoras. Según una revisión sistemática realizada por Davis y Carter (2008), la intervención con cuidadores o cuidadoras de personas con autismo puede mejorar su bienestar psicológico y reducir el estrés que experimentan. Además, también puede mejorar la comunicación entre los niños/niñas con autismo y los cuidadores/cuidadoras, de esta forma, reducir los comportamientos desafiantes.

Por ello, la información que puede aportar puede ser de gran relevancia para él o la profesional que se desenvuelva en salud y para la localidad en la cual se realizará esta investigación, ya que Valparaíso ha establecido un centro Comunal de Autismo pionero en la zona. De acuerdo con la revista online de Ciencia y Salud por Claudia Osorio, esto demuestra un importante avance en la inclusividad de la ciudad y su enfoque en la salud familiar. El equipo interdisciplinario del centro tiene como objetivo atender a 100 familias, y cuenta con una dupla psicosocial que brinda apoyo psicológico e intervención social a los cuidadores o cuidadoras de las personas con autismo.

En resumen, es relevante investigar sobre los significados sociales que los cuidadores y las cuidadoras de niños y niñas diagnosticados y diagnosticadas con Espectro Autista atribuyen a la condición, dado que como se señaló, el Centro Comunal de Autismo de Valparaíso representa una oportunidad para indagar las percepciones y principales núcleos problemáticos que se visualizan por parte de cuidadores y cuidadoras, y, con ello, la posibilidad de orientar acciones para mejorar la calidad de vida de las personas con autismo y sus familias, o en otras palabras, es relevante porque muestra cómo la ciudad le permite ir avanzando en la inclusión y el bienestar de la comunidad autista.

Los hallazgos de esta investigación podrían tener implicaciones importantes en el Trabajo Social, dado a las consideraciones señaladas, por el aporte a la relevancia que genera un conocimiento al área e intervención social e institucional, como a las decisiones de programas y acciones en el área, en cuestión, aumenta la calidad y la validez de los resultados que se obtendrán.

El Trabajo Social como disciplina, no debe estar ajeno a esta investigación sobre CEA, dado que, como profesión, la acción social en diferentes contextos, trabajo colaborativo interdisciplinario y quienes entregan herramientas sociales para usuarios y usuarias son imperativos para el aporte epistemológico de esta investigación. En suma, para los cuidadores y cuidadoras, el Trabajo social cumple un rol fundamental como agentes de cambio, orientándose a las necesidades sociales que pueden surgir en este camino antes y después del diagnóstico.

Aunque exista un amplio mundo de la neurodivergencia, se consideró específicamente a los cuidadores y cuidadoras de niños y niñas con la condición del Espectro Autista. Respecto a ello, sectorialmente o nivel geopolítico hay un aumento en los diagnósticos en materia de Espectro Autista, tal como se menciona en el estudio de la Revista Chilena de Pediatría, donde se establece lo siguiente *“la prevalencia de TEA obtenida en la muestra fue de 1,96% (IC95% 0,81–4,63), es decir, 1 en 51 niños, con una distribución por sexo de 4 niños por 1 niña.”*

Por tanto, el Centro de Salud Familiar Plaza Justicia desempeña un papel crucial en la investigación que nos proponemos abordar. Este centro se integra al sistema de salud, centrando su enfoque en la atención primaria a

niños y niñas. Dada su naturaleza, se convierte en un escenario fundamental para la aplicación de diagnósticos preventivos o precoces de la Condición del Espectro Autista. Bajo este contexto se plantea un desafío significativo para la investigación que estamos llevando a cabo.

En conclusión, el estudio de los significados sociales que atribuyen los cuidadores y las cuidadoras de niños y niñas con Espectro Autista es de gran importancia en el campo del Trabajo Social y de las otras áreas de la salud. Pues permitirá una oportunidad para analizar los significados sociales y como base, recoger las percepciones y desafíos que enfrentan estos cuidadores y cuidadoras.

### **3. Identificación del problema**

¿Qué es el CEA y cómo afecta al círculo más cercano de quien es diagnosticado con esta condición? Son algunas de las interrogantes más comunes que se relacionan con la condición de Espectro Autista. Como se mencionó previamente, el Espectro Autista afecta principalmente la comunicación, la interacción social y el comportamiento de quienes lo padecen. Esto se refiere a las dificultades que experimentan quienes desempeñan el rol de cuidador o cuidadora para comprender y abordar adecuadamente las necesidades y comportamientos de los niños y niñas en el espectro autista en relación con su entorno social.

Consiguientemente, se abordará bajo cinco criterios la identificación del problema:

Naturaleza del problema: va más allá del equipo de salud y requiere una mirada interdisciplinaria e intersectorial para analizarlo y abordarlo, teniendo en cuenta que no existe un consenso en su definición. Esto implica la colaboración entre diferentes disciplinas y sectores, específicamente dentro de los determinantes sociales, de manera que el estudio de los significados sociales de los cuidadores y cuidadoras podría abordar cuáles son las necesidades y desafíos que enfrentan.

Gravedad: la gravedad del problema está en la falta de comprensión de los significados sociales que atribuyen los cuidadores y las cuidadoras de niños y niñas diagnosticados, ya que se comprende que CEA se manifiesta en dificultades para la comunicación efectiva y las interacciones sociales, por lo que el no comprender los significados que los cuidadores y las cuidadoras atribuyen a la condición no permite evolucionar hacia un acompañamiento que esté dirigido hacia los cuidadores y las cuidadoras. Es decir, cuando no se conocen los significados sociales que los cuidadores y cuidadoras atribuyen a la condición, no se puede aportar información adicional de la condición que permita un acompañamiento efectivo, sino que se puede dificultar el proceso.

En resumen, identificar en conjunto con los cuidadores y las cuidadoras los significados sociales atribuidos a la condición y de esta forma avanzar en el desarrollo de un acompañamiento centrado en los cuidadores, la falta de información no solo constituye un obstáculo, sino que también resalta la importancia que adquiere en comparación con otras condiciones.

Urgencia: la urgencia del problema radica en la necesidad de proporcionar a los cuidadores y cuidadoras, las herramientas junto con el conocimiento necesarios para comprender los significados sociales en torno a la condición y apoyar el desarrollo socioemocional de los niños y niñas en el espectro autista. Cuanto antes se aborde este problema, antes se podrán implementar estrategias de intervención adecuadas que promuevan una mejor adaptación y bienestar de los niños y niñas.

Magnitud: la magnitud del problema es significativa e imperante, ya que el Espectro Autista afecta a un número considerable de niños y niñas en todo el mundo. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS). Observando que a escala mundial está aumentando el número de niños en quienes se detectan trastornos del espectro del autismo y otros trastornos del desarrollo, y que probablemente haya más personas que no han sido identificadas o que han sido mal diagnosticadas en la sociedad (OMS, 2014). Con ello, según la encuesta hacia cuidadores y cuidadoras de persona autista señala que;

“Muchos factores contribuyen al retraso en el diagnóstico, entre ellos la severidad de los síntomas, el nivel socioeconómico, las preocupaciones de los padres en cuanto a las manifestaciones iniciales

y el acceso de la familia a sistemas de salud y educación” (Ricardo García, 2020)

Así, “Según la OMS, se calcula que en el mundo 1 de cada 160 niños (0,625%) tiene un TEA” (Biblioteca del Congreso Nacional de Chile, 2018), esto implica que hay una gran cantidad de cuidadores o cuidadoras que necesitan comprender y abordar los significados sociales para brindar un apoyo adecuado a los niños y niñas en el espectro autista.

Subraya la importancia de considerar no solo los aspectos clínicos del CEA, como el diagnóstico, sino también los significados sociales como los factores socioeconómicos y culturales que pueden afectar el proceso de diagnóstico y, por ende, la prestación de cuidados y apoyo necesarios.

Impacto social: el impacto social del problema es amplio y abarca diferentes aspectos de la vida de los niños y niñas en el Espectro Autista, así como de sus cuidadores o cuidadoras y de la sociedad en general. Por ello, es imperante identificar los significados sociales que los cuidadores y las cuidadoras le atribuyen a la condición, dado que el impacto de esta no solo afecta a los niños y niñas diagnosticados, sino que involucra a la familia y especialmente a los cuidadores y las cuidadoras. Comprender los significados sociales atribuidos puede generar una oportunidad para que cada cuidador y cuidadora comprenda en mayor medida la condición, recibiendo el acompañamiento necesario, considerando que el impacto se proyecta durante los años posteriores referentemente en sus familia y contextos familiar y dentro de una sociedad. Dada la proyección del impacto a lo largo del tiempo, permitirá abordar de manera efectiva los desafíos a los que se enfrentan los cuidadores y cuidadoras como sus familias, contribuyendo a una mejora sustancial en su calidad de vida y en la comprensión general de la sociedad respecto al CEA.

Siguiendo este orden de ideas, los significados sociales son los atributos, ideas o conceptos que cada individuo en una comunidad le atribuye a un objeto, animal, costumbre, religión, actividad, situación, condición; lo cual le permite identificar a cada uno y cada una según el contexto cultural. De esta forma, cada niño y niña con CEA tiene fortalezas y desafíos individuales, aunque estas características se pueden representar en la dificultad de las interacciones sociales, es fundamental recordar que los niños y niñas con CEA

también tienen habilidades, intereses y contribuciones valiosas que pueden enriquecer su entorno social. La aceptación, la empatía y la adaptación de las situaciones sociales pueden ayudar a crear entornos más inclusivos y significativos para ellos y ellas.

Para lograr con el objetivo de analizar estos aspectos, se realizó un especial énfasis en el concepto de CEA, los conocimientos relacionados a la condición, el manejo de esta y como el diagnóstico influyó en el núcleo familiar y las relaciones interpersonales del cuidador y la cuidadora.

Siguiendo esta línea, José Castorina (2016), un destacado autor en el campo de la psicología del desarrollo llevó a cabo una investigación sobre las teorías de las representaciones sociales en relación con el desarrollo y los significados sociales que estos atraen. Según sus planteamientos, los significados sociales deben ser analizados desde esta perspectiva, considerando el contexto histórico, ideológico y cultural en el que se desenvuelven los individuos. En sus palabras, *“los individuos se apropian de los conocimientos, es en este contexto es donde ocurre dicha apropiación”* (Castorina, 2016)

El mismo autor, también alude a que,

“Las relaciones sociales (RS) se reordenan significativamente en los elementos del mundo y modifican el sentido de los actos social y menciona a otros autores como Moscovici y Hewston (1984), donde señalan que las RS permiten describir, clasificar y hasta explicar por qué suceden los acontecimientos sociales ” (Castorina, 2016).

De esta manera, como autoras, debemos definir la identidad conceptual de los significados sociales en relación con las categorías mencionadas, es decir, como las relaciones y los significados sociales, encuentran una triangulación presente en las ciencias sociales, para ello se tomará en cuenta la idea de otra autora Jodelet (2008) que;

“Ha dado pasos en el análisis de la subjetividad, entendida como una dimensión de las RS, mostrando su centralidad para la teoría. Ella puso en manifiesto procesos de la naturaleza cognitiva y emocional que dependen de la experiencia en el mundo de la vida real. Resaltando que el sujeto situado en el mundo lo es en primer lugar por su cuerpo, lo

establece la fenomenología. La participación en el mundo y en la intersubjetividad pasa por el cuerpo, ya que no existe ningún pensamiento desencarnado. Esto permite entender cómo los sujetos sociales dan significados a los objetos de su entorno, en asociación con su sensibilidad, con su entorno, en asociación con su sensibilidad, con sus deseos” (Castorina, 2016)

En conclusión, frente a esta triangulación de información entre los significados sociales y su relación con las relaciones sociales, para esta investigación sería fundamental en la comprensión y el análisis de estos fenómenos, es decir, un enfoque en la contextualización de los cuidadores y cuidadoras en el estudio, para su respectivo análisis. La vinculación de los significados sociales de los cuidadores y cuidadoras de niños y niñas diagnosticados con Espectro Autista tiene como naturaleza, un impacto significativo en el ámbito de la salud y requiere una aproximación que involucra diferentes disciplinas y sectores. Esto implica la necesidad de colaboración entre diversos expertos y actores, especialmente en el contexto de los determinantes sociales.

En este sentido, el análisis de los significados sociales de los cuidadores y cuidadoras que le atribuyen a la condición podría brindar una información crucial sobre las necesidades y desafíos que enfrentan en su rol como cuidadores o cuidadoras.

#### **4. Pregunta de investigación y Objetivos**

**Pregunta:**

¿Cuáles son los significados sociales que los/las cuidadores/as de niños y niñas diagnosticados con Espectro Autista atribuyen a la condición?

**Objetivos:**

OBJETIVO GENERAL I:

Analizar los significados sociales que los/las cuidadores/as de niños y niñas diagnosticados/as con Espectro Autista atribuyen al CEA.

#### OBJETIVOS ESPECÍFICOS I:

O1: Describir las características sociodemográficas de los y las sujetos de investigación.

O2: Identificar los significados sociales que los cuidadores y las cuidadoras le atribuyen a la condición.

O3: Categorizar los significados sociales encontrados.

#### OBJETIVO GENERAL II:

Recomendar estrategias y acciones en el acompañamiento dirigido a los cuidadores y cuidadoras de niños y niñas con diagnóstico de Espectro Autista.

#### OBJETIVOS ESPECÍFICOS II:

O1: Evaluar experiencias y buenas prácticas similares, en el ámbito de atención en la institución.

O2: Diseñar estrategias y acciones para el acompañamiento de los cuidadores y las cuidadoras, en base a la información analizada.

## CAPÍTULO II: MARCO TEORICO Y CONCEPTUAL

### 1. Antecedentes teóricos

#### 1.1 Dicotomía entre trastorno y condición

Dada la dicotomía de los conceptos de trastorno y condición, se debe realizar un trabajo de reflexión crítica y posterior integración conceptual que permita tener una percepción consensuada respecto a la condición y favorezca el proceso de abordaje en la intervención.

Por lo tanto, esta integración y unificación del concepto podría favorecer un cambio en la adaptación y el acompañamiento de la familia, dado que en cada familia implica costumbres y creencias particulares, que son heredadas de generaciones anteriores y se van asimilando al contexto social emergente; de este modo, es una contribución importante un diagnóstico de mayor consenso interdisciplinario.

Autores como "Utha Frith en 1998 determina el Autismo la presencia de una trilogía de alteraciones la comunicación, interacción social e imaginación, que limita a la persona tener una convivencia recíproca en el ambiente y tomando como una denominación de qué "Viven su propio mundo". (Sánchez, 2020)

La dicotomía entre considerar el autismo como un trastorno o como una condición del espectro autista ha sido objeto de debate en la literatura y la comunidad científica. El enfoque del trastorno, como ya se ha mencionado, era considerado como un trastorno o como una condición. El cual, en los últimos años, ha surgido un enfoque que considera el autismo como una condición del espectro autista. Este enfoque reconoce la diversidad de habilidades y características presentes en las personas en el espectro, enfatizando la neurodiversidad y la idea de que el autismo no es una anomalía o un trastorno, sino una variación natural de la neurodiversidad humana.

De esta forma, surgen críticas que argumentan que se centra demasiado en los déficits y las dificultades, perpetuando estigmas y limitando las oportunidades de las personas en el espectro. Se destaca la importancia

de adoptar un enfoque más centrado en los aspectos positivos y en las fortalezas de las personas en el espectro, así como en su inclusión social y participación plena en la sociedad. Consiguientemente, el debate sobre la dicotomía también se extiende al uso del lenguaje y la autodeterminación. Algunas personas en el espectro prefieren términos como "persona autista" para identificarse y reclamar su identidad como parte integral de su ser, mientras que otras prefieren "persona con autismo" para destacar la distinción entre la persona y su condición.

En conclusión, el abordaje del autismo como una condición del espectro autista en lugar de un trastorno ha generado un debate en la comunidad científica y la sociedad en general. Este enfoque reconoce la diversidad de habilidades y características presentes en las personas en el espectro, promoviendo la idea de neurodiversidad y destacando la importancia de centrarse en las fortalezas y aspectos positivos de las personas con autismo. La integración y unificación conceptual de estos términos pueden favorecer un cambio en la forma en que se aborda y se acompaña a las familias que tienen un niño o niña con CEA.

### **1.1 Significados sociales en función al rol de cuidador o cuidadora**

Los significados sociales del cuidador o cuidadora pueden desempeñar un rol de apoyo emocional y afectivo, dándole a los niños y niñas la importancia de establecer vínculos positivos y seguros dentro de su desarrollo humano, de esta manera, este estudio busca analizar los significados sociales que los/las cuidadores/as de niños y niñas diagnosticados/as con Espectro Autista atribuyen a la condición. Con ello,

“El ciclo del Desarrollo humano nos permite observar las conductas que adopta para relacionarse con el ambiente desde distintos puntos de vista como es la motricidad, conducta (comportamiento), comunicación, la socialización, etc. Y evidenciar cómo va evolucionando según sus experiencias y estructuras llegando a una buena relación con el medio “Sociedad” en que se relaciona con diversas características” (Sánchez, 2020)

Consiguientemente, el proceso del diagnóstico es vital, dado que la colaboración de profesionales y cuidadores y las cuidadoras pueden desempeñar desafíos y recomendar estrategias y acciones para mejorar la atención y el acompañamiento dirigido a los cuidadores y cuidadoras de niños y niñas con diagnóstico de Espectro Autista, con la finalidad de comprender la condición del Autismo y desempeñar un papel activo en el cuidado y desarrollo de los niños y niñas, los cuidadores pueden marcar una diferencia significativa en sus vidas.

según Lewontin (1986),

“Los cambios existentes en los organismos y el medio ambiente, son el resultado de procesos articulados entre ambos que se dan al mismo tiempo la causa y el efecto en un acoplamiento dinámico del uno con el otro, esta pequeña afirmación nos hace comprender que la diversidad de los organismos es el resultado de una necesidad histórica, es decir, la genética de un organismo cambia constantemente por la presión de la selección natural que depende del ambiente pero al mismo tiempo el medio es concebido de las modificaciones de la población biológica” (Sánchez, 2020)

En esencia, los significados sociales son reflejo del entorno mesosistémico de cada niño o niña incluidos en este estudio. Por tanto, es fundamental adoptar una práctica social integrando sus atribuciones sociales desde la perspectiva de su rol como cuidador o cuidadora. Ejemplos de algunos significados sociales que las autoras podrían analizar son en el ámbito educacional, salud o social. Que como ya se mencionó, estos significados sociales son la forma en que los cuidadores y cuidadoras de niños y niñas con Espectro Autista entienden y perciben socialmente esta condición. Para abordar este tema, es necesario los factores sociales que influyen en este contexto. En otras palabras, puede proporcionar información valiosa sobre las necesidades y desafíos que enfrentan en su papel de cuidadores, con ello, nos permite comprender mejor su situación.

En el ámbito educacional, tiene varios significados sociales importantes. Estos significados están relacionados con la forma en que la sociedad percibe y valora el trabajo de los cuidadores y las cuidadoras y cómo se espera que desempeñen su labor. Primeramente, el apoyo y la asistencia en el ámbito educacional es brindar apoyo directo a estos niños en el entorno escolar. De

esta forma, comprender que este rol se vuelve un ser de facilitadores, donde también actúan como defensores de los derechos y necesidades de los niños y niñas con el espectro autista en el ámbito educacional. Abogan por la inclusión, la igualdad de oportunidades y el acceso a una educación de calidad.

En el ámbito de la salud, el rol de cuidador o cuidadora de niños y niñas con el espectro autista tiene significados sociales importantes, con una valoración al diagnóstico precoz del CEA, por parte de un equipo interdisciplinario que aboga para el apoyo y acompañamiento de los cuidadores y las cuidadoras de niños y niñas con el espectro autista, de esta forma, desempeñan un papel fundamental como proveedores de apoyo y acompañamiento en el ámbito de la salud. Esto implica brindar cuidados físicos y emocionales, asegurarse de que se sigan los tratamientos y terapias recomendados, y estar presentes durante las visitas médicas y procedimientos.

En el ámbito social, educar y empoderar a quienes cumplen con el rol de ser cuidadores o cuidadoras es crucial en esta área, dado que, a los niños y niñas con el espectro autista, implica enseñarles habilidades de autocuidado, promoción de la comprensión de su propia condición de salud y fomentación de la participación activa en la sociedad.

De esta manera, como primera instancia de redes de apoyo para los cuidadores y las cuidadoras dentro del área de la salud y pueden establecer fortalecimientos de redes de apoyo con otros cuidadores u otras cuidadoras, pertenencia a organizaciones y un mayor eje de profesionales de la salud. Redes que son fundamentales para compartir experiencias, obtener orientación y apoyo emocional, y colaborar en la búsqueda de soluciones conjuntas a los desafíos de salud y sociales que enfrentan o enfrentarán los niños y niñas con CEA.

Siguiendo ello, el rol de cuidador impacta en la vida de los niños y niñas de una manera significativa, fomentan las habilidades sociales y facilitan su participación en la sociedad de ellos y ellas. Esto implica enseñarles estrategias de comunicación, interacción social y resolución de problemas; los

cuidadores y las cuidadoras brindan orientación y apoyo individualizado para niños y niñas.

Es importante destacar que el rol de cuidador y cuidadora de cada niño y niña con la condición del espectro autista en todos los significados sociales mencionados, puede variar dependiendo de las necesidades individuales de cada niño o niña, así como de los recursos y apoyos disponibles en el entorno. Sin embargo, en general, con esta investigación se debe realizar bajo estos miramientos donde los cuidadores y las cuidadoras desempeñen un papel esencial en la promoción de la inclusión y el bienestar de los niños y niñas con autismo.

## **1.2 Trabajo Social**

Los cuidadores y cuidadoras de niños y niñas con Espectro Autista tienen un impacto importante en el ámbito de salud, al margen de la localidad en la cual se investigará. Es necesario contar con la relación de los factores sociales que influyen en este contexto, además de contar con la colaboración de diferentes expertos y actores de distintas disciplinas y sectores. Según Ezequiel Ander-Egg, el Trabajo Social es una forma de acción social que se enfoca en mejorar la calidad de vida de las personas y en actuar sobre el medio social para mantener, mejorar o transformar una situación. Ander-Egg define tres momentos esenciales en la historia del Trabajo Social: Asistencia Social, Servicio Social y Trabajo Social. El último momento se refiere a la concepción operativa y se enfoca en la intervención del profesional de un Trabajador o Trabajadora Social, de acuerdo con los resultados de la investigación diagnosticada, siguiendo la idea principal de este proyecto que es analizar los significados sociales que los cuidadores y las cuidadoras atribuyen a la condición, se destaca, según lo planteado por Ander-Egg, la importancia de la organización y la conciencia en la realización de la acción social y enfatiza la dimensión relacional de la disciplina con cada usuario o usuaria. (Ander-Egg, 1985)

Las familias o quienes desempeñan el rol fundamental de proporcionar un apoyo emocional a cada niño y niña con la Condición del Espectro Autista. Por lo tanto, es crucial orientar las intervenciones hacia el fortalecimiento de los recursos familiares, abordando las necesidades que cada usuario o usuaria

plantean, además de colaborar con ellos y ellas en la elaboración de planes de acción individualizados.

El cumplimiento del rol de cuidador o cuidadora es fundamental dentro del proceso de intervención del Trabajo Social, es importante reconocer o analizar los significados sociales atribuidos a la condición, en función del rol de cuidador o cuidadora, dado que estos significados podrían influir en el apoyo emocional y afectivo brindado a los niños y niñas con Espectro Autista, así como en la promoción de su inclusión y participación activa en la sociedad. En este sentido, el Trabajo Social podría intervenir al enfocarse en mejorar la calidad de vida tanto de los cuidadores y las cuidadoras, como de los niños y niñas, actuando sobre el medio social. Por ello, la colaboración activa entre los profesionales de Trabajo Social y los cuidadores y cuidadoras no solo permitirá promover el bienestar y el desarrollo óptimo de los niños y niñas con CEA, sino que se logrará un acompañamiento para los cuidadores y cuidadoras.

En resumen, al enfocarnos en el reconocimiento y análisis del papel de los cuidadores y cuidadoras, así como en la integración de los conceptos de trastorno y condición en la disciplina del Trabajo Social, podemos lograr un análisis de los significados sociales que los cuidadores y cuidadoras atribuyen a su rol.

## **2. Conceptos relevantes**

Con una perspectiva fundamental en el estudio de los significados sociales atribuidos en los cuidadores y las cuidadoras de los niños y las niñas con Condición del Espectro Autista y la prevalencia del CEA sigue en aumento, resulta esencial comprender los significados sociales que los cuidadores y cuidadoras podrían acarrear desafíos y las experiencias de los cuidadores y las cuidadoras, quienes desempeñan un papel vital en el bienestar y la calidad de vida de los niños y niñas con CEA.

Bajo los antecedentes históricos, existen diferentes autores y autoras que han vislumbrado para objetivar respecto a la Condición del Espectro Autista, señalan y materializan diferentes formas de diagnosticar esta condición.

Principalmente,

El concepto de autismo fue acuñado e introducido en la literatura especializada por el psiquiatra suizo Eugen Bleuler en 1.911 (Citado por Wing, L., 1982:29). Como características concomitantes de las patologías esquizoide describió el retraimiento autista, el rechazo de contacto con otras personas y un trastorno de en su relación con la realidad. (Valderas, 2011)

Por otra parte, los avances en la ciencia y la tecnología indican esta subrama de la neurodiversidad como una condición, no como un trastorno. Es decir,

“Define al autismo como una condición neurobiológica que puede manifestarse en un espectro bastante amplio de síntomas y que requieren de niveles muy diferentes de apoyo (...) es una condición del desarrollo caracterizada por patrones atípicos en tres dominios: reciprocidad social, lenguaje y comunicación, conductas repetitivas e intereses estereotipados. Según la última versión del Manual de diagnóstico de desórdenes mentales” (Dongo, 2009)

Con ello, según lo dispuesto por la psicóloga clínica Raquel Seijas Gómez para la Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría, en 1943 se llevó a cabo la primera clasificación médica de autismo, por medio del doctor Leo Kanner, quien realizó un estudio a 11 niños.

Este estudio, se realizó a mediados de los años 1938 y 1943, donde se observaba y analizaba al grupo de niños y adolescentes que presentaban características que para la época se consideraban “*peculiares*”, las cuales son:

1. Retraso en la adquisición del lenguaje y uso infrecuente del mismo (Escolalia).
2. "Excelente memoria de repetición" (tanto para palabras como para frases)
3. "Deseo obsesivo de invariabilidad" (malestar ante cualquier cambio en el ambiente o ante ruidos fuertes u objetos en movimiento; característica que califica como nuclear tras ampliar el número de observaciones clínicas.

4. "Limitaciones en la variedad de actividades espontáneas" (necesidad de repetir la misma rutina de acciones o verbalizaciones).
5. Dificultad para iniciar interacciones sociales mostrando preferencia por las actividades solitarias.
6. Ausencia de contacto ocular en las situaciones de interacción social.

Kanner es considerado el fundador de la ideología del autismo y le atribuyó una elevada inteligencia los sujetos/as de estudio, dado las capacidades de memoria que poseen y cómo la desarrollan, permitió identificar la condición como tal, es decir, entregó características que permitían una distinción en comparación con lo que se creía en la época, diferenciando la condición de las patologías más recurrentes con las que se relacionaba la sintomatología descrita con anterioridad entre ellas con más frecuencia: La esquizofrenia y los Trastornos Mentales.

Por otro lado, Hans Asperger en el año 1944, un año después del aporte de Kanner, publica su investigación donde denomina a un conjunto de características como "*Psicopatía Autista*". Las características que destacan en los participantes de su investigación eran: "*Falta de empatía, ingenuidad, poca habilidad para hacer amigos, lenguaje pedante o repetitivo, pobre comunicación no verbal, interés desmesurado por ciertos temas y torpeza motora y mala coordinación.*" (Josep Artigas-Pallares, 2012), refiriéndose así a los niños y niñas como "*pequeños profesores*".

Basándose en ello, La Asociación de Psiquiatría Americana en 1952 toma estos estudios y los materializa bajo una tabla llamada *DMS-I* con la finalidad de clasificar las enfermedades de salud mental, según corresponda.

El concepto clásico de autismo ha variado mucho desde sus descripciones originales descritas por Leo Kanner (1943) y Hans Asperger (1944)” (Sociedad de psiquiatría y neurología de la infancia y adolescencia, 2017) hasta la actualidad. Consiguientemente,

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

DSM I (1952) - Reacción esquizofrénica, tipo infantil.  Contempla el autismo como una forma de esquizofrenia, siguiendo la línea previa a las aportaciones de Leo Kanner.  DSM II (1968) – Esquizofrenia de tipo infantil.  Esta categoría se utilizó para los síntomas esquizofrénicos que aparecen antes de la pubertad. Se considera que la enfermedad puede manifestarse por: comportamiento autista y atípico, fracaso para desarrollar una identidad separada de la madre, inmadurez y alteraciones del desarrollo.  Estas alteraciones del desarrollo pueden provocar retraso mental, el cual también debe diagnosticarse.
---

“El Trastorno del Espectro Autista (TEA) se caracteriza por déficits persistentes en comunicación e interacción social, así como también, por patrones repetitivos y restringidos de conductas, actividades e intereses. La evidencia científica disponible indica la existencia de múltiples factores, entre ellos los genéticos y ambientales, que hacen más probable que un niño pueda ser diagnosticado con TEA” (Grassi, 2021)

En contraste con ello, en 2013 la Asociación Americana de Psiquiatría (APA) lanzó la última edición del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM)

“La definición diagnóstica del DSM-5 y la más reciente, especifica tres niveles de gravedad en los síntomas. Para diagnosticar a una persona con TEA tiene que tener alteraciones en las tres áreas que se incluyen dentro de “los déficits en la interacción y comunicación social”. (Laita, 2018)

Nivel de severidad	Comunicación social	Intereses restringidos y conducta repetitiva
<b>Nivel 3:</b> requiere un apoyo muy substancial	Déficits severos en habilidades de comunicación social verbal y no verbal que causan alteraciones severas en el funcionamiento, inicia muy pocas interacciones y responde mínimamente a los intentos de relación de otros. Por ejemplo, una persona con muy pocas palabras inteligibles que raramente inicia interacciones sociales, y que cuando lo hace, realiza aproximaciones inusuales únicamente para satisfacer sus necesidades y sólo responde a acercamientos sociales muy directos.	La inflexibilidad del comportamiento, la extrema dificultad afrontando cambios u otros comportamientos restringidos/repetitivos, interfieren marcadamente en el funcionamiento en todas las esferas. Gran malestar o dificultad al cambiar el foco de interés o la conducta.
<b>Nivel 2:</b> requiere un apoyo substancial	Déficits marcados en habilidades de comunicación social verbal y no verbal; los déficits sociales son aparentes incluso con apoyos; inician un número limitado de interacciones sociales; y responden de manera atípica o reducida a los intentos de relación de otros. Por ejemplo, una persona que habla con frases sencillas, cuya capacidad para interactuar se limita a intereses restringidos y que manifiesta comportamientos atípicos a nivel no verbal.	El comportamiento inflexible, las dificultades para afrontar el cambio, u otras conductas restringidas/repetitivas, aparecen con la frecuencia suficiente como para ser obvios a un observador no entrenado e interfieren con el funcionamiento en una variedad de contextos. Gran malestar o dificultad al cambiar el foco de interés o la conducta.
<b>Nivel 1:</b> requiere apoyo	Sin apoyos, las dificultades de comunicación social causan alteraciones evidentes. Muestra dificultades iniciando interacciones sociales y ofrece ejemplos claros de respuestas atípicas o fallidas a las aperturas sociales de otros. Puede parecer que su interés por interactuar socialmente está disminuido. Por ejemplo, una persona que es capaz de hablar usando frases completas e implicarse en la comunicación pero que a veces falla en el flujo de ida y vuelta de las conversaciones y cuyos intentos por hacer amigos son atípicos y generalmente fracasan.	La inflexibilidad del comportamiento causa una interferencia significativa en el funcionamiento en uno o más contextos. Los problemas de organización y planificación obstaculizan la independencia.

*Fuente: Texto traducido del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-5) por Rubén Palomo Seldas.*

Dentro de los factores esenciales que surgen en torno a la condición se encuentran los ámbitos políticos e institucionales, donde se abarca la contingencia a nivel internacional, nacional y local; poniendo énfasis en los antecedentes jurídicos y normativos que se han implementado en nuestro país.

A nivel mundial, el aumento del diagnóstico de CEA se ha incrementado, lo que propició el estudio “*Estimación de la prevalencia de trastorno del Espectro Autista en población urbana chilena*”, el que fue realizado por la Revista Chilena de publicado en el año 2021, donde los resultados plantean que en cada país ha habido un incremento considerable que es necesario tomar en consideración. Por lo tanto, al haber un aumento del diagnóstico, hay un aumento en la cantidad de personas que cumplen el rol de cuidadores y cuidadoras, quienes deben adaptarse a la condición y las nuevas medidas que esto implica.

Según la OMS, se calcula que en el mundo 1 de cada 160 niños (0,625%) tiene un TEA. Estudios en el Reino Unido sitúan el porcentaje de niños y adolescentes con TEA, en alrededor del 1%. Siendo más alto

en niños que en niñas. Dado que este trastorno no es curable, también afecta a los adultos en un porcentaje similar de los niños. En este marco, se estima que en el Reino Unido alrededor de 700.000 personas viven con TEA. Si se incluye a la familia, el TEA es parte de la vida diaria de 2.8 millones de personas. (Biblioteca del Congreso Nacional de Chile, 2018)

En el nivel latinoamericano posee un desarrollo menor en comparación con otros países del mundo, esto incluye los avances tecnológicos, científicos, en el sistema de salud, entre otros. Por ello, en esta parte del continente se da una falta de información respecto al diagnóstico de CEA y lo que esto implica, lo que genera un desconocimiento de parte de la población en general. Esto implica que las personas no identifiquen las señales básicas de la condición, o incluso la ignorancia respecto a situaciones cotidianas que pueden afectar a un niño o niña con CEA, complicando el desarrollo cognitivo de los niños y niñas.

De esta forma, en Chile es imperante avanzar en lo referente al CEA, ya que al poseer un alto porcentaje de diagnósticos y la información que posee la población influye de manera directa en cómo se visualiza y actúa frente al diagnóstico. Como país mantenemos una escasez frente al conocimiento de la condición, manteniendo esta como un tabú aún en la actualidad, esto se relaciona con que en la actualidad el CEA se está trabajando para desvincularlo de las enfermedades o trastornos mentales, información que no se ha propagado en su totalidad, por lo que los estigmas frente al autismo continúan. Además, la falta de información influye directamente en cómo los cuidadores y las cuidadoras cumplen el rol adoptado.

La Ley 21.545 en Chile, también conocida como Ley Tea se promulgó el 10 de marzo del presente año, donde el enfoque se "*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.*"

La promulgación de la ley TEA ha significado un gran avance en relación con la visibilidad de la condición, donde se realizó un arduo trabajo para poder lograr este hito, siendo profesionales de distintas áreas vinculadas a la salud lograron decretar una ley que protege a niños, niñas, adolescentes y adultos en sus derechos como persona diagnosticada con TEA, además de

entregar herramientas a los cuidadores y las cuidadoras, para que puedan procurar y defender el desarrollo de las personas con TEA. Por otro lado, es imperante destacar que, tal como se evidencia a lo largo de la investigación, dentro de la ley se realiza la diferenciación entre trastorno y condición, definiendo finalmente que el Trastorno del Espectro Autista es una condición, no una enfermedad de carácter mental. *“El trastorno del espectro autista corresponde a una condición del neurodesarrollo, por lo que deberá contar con un diagnóstico.”* (Biblioteca del Congreso Nacional de Chile., 2023)

La Ley número 21.015, es una reforma de la antigua Ley 20.422. Por un lado, la Ley 20.422 establece como objetivo el *“asegurar el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, con el fin de obtener su plena inclusión social, asegurando el disfrute de sus derechos y eliminando cualquier forma de discriminación fundada en la discapacidad.”* (Biblioteca del Congreso Nacional de Chile., 2010), siendo esta misma, la Ley que establece que cada persona en situación de discapacidad debe poseer su carné de discapacidad, el cual certifica la condición de la persona permitiéndole acceder a los derechos que establece la ley. En cambio, la Ley 21.015 tiene un enfoque mayormente particular, realizando cambios puntuales en artículos o párrafos de la Ley 20.422, su enfoque radica en que, *“incentiva la inclusión de personas con discapacidad al mundo laboral.”* (Biblioteca del Congreso Nacional de Chile, 2017).

Específicamente en la Región de Valparaíso recién comienzan a implementarse centros especializados en CEA, donde los niños y niñas diagnosticados reciben el acompañamiento necesario para comprender la condición y poder desarrollarse dentro de la sociedad. Por lo tanto, es fundamental que los niños y niñas reciban el acompañamiento necesario. En consecuencia, los cuidadores y cuidadoras deben permitirles conocer y comprender los diversos aspectos de su condición. Esto incluye desde cómo afecta al niño o niña hasta cómo la familia asume y se relaciona con ello.

En conformidad con lo anterior, se establece que lo remitido anteriormente es de suma importancia, dado que se puede apreciar que la contingencia en base a la Condición del Espectro Autista escala a nivel internacional, donde se ha visto un aumento en la cantidad de diagnósticos que superan la barrera de edad, dando por resultado que niños, niñas,



Facultad de Ciencias Sociales  
Escuela de Trabajo Social

adolescentes y adultos puedan padecer esta condición y recibir el pertinente diagnóstico. Siendo el foco central de la investigación los cuidadores y las cuidadoras de los niños y niñas que son diagnosticados y los significados sociales que le atribuyen a la condición, lo que logran identificar aquellos que vienen implícitos en los conocimientos previos que posean.

## **CAPÍTULO III: METODOLOGÍA DEL ESTUDIO**

### **1. Fundamentación metodológica**

En el presente estudio, se abordará la metodología de investigación cualitativa con el objetivo de identificar y categorizar los significados sociales asociados a los cuidadores y las cuidadoras de niños y niñas con la Condición del Espectro Autista (CEA).

### **2. Diseño de la investigación**

La investigación utilizó un enfoque fenomenológico, del tipo exploratorio descriptivo con técnicas de recolección de datos, como entrevistas y análisis de contenido. El objetivo fue comprender los significados sociales que los cuidadores y las cuidadoras atribuyen al cuidado de niños con CEA y cómo esto afecta sus vidas y las de los niños a su cargo.

Al aplicar el enfoque fenomenológico, se buscó trascender las generalizaciones y preconcepciones, centrándose en la comprensión de los fenómenos tal como los describían los cuidadores y las cuidadoras. Se prestó atención a los aspectos subjetivos, así como a los significados que los cuidadores y las cuidadoras atribuían a la condición de los niños y las niñas diagnosticados y diagnosticadas con CEA.

En resumen, el enfoque fenomenológico en este estudio permitió una comprensión profunda de los significados sociales asociados al cuidado de niños con CEA, lo que permitió desarrollar un plan de acompañamiento centrado en los cuidadores y las cuidadoras.

### **3. Diseño de campo**

En el diseño de campo, se recopilaron los datos directamente del entorno natural o contexto en el que ocurrían los fenómenos de interés, es decir, el lugar donde se llevaron a cabo las entrevistas fue en el CESFAM

Plaza Justicia, por lo que los métodos de recolección de datos se desarrollaron en las inmediaciones del CESFAM.

Se abordaron algunas características del diseño de campo, entre ellas: la recopilación de datos directa, es decir, como autoras e investigadoras se trabajó directamente con los y las participantes o el contexto para recopilar datos. De esta forma, se tuvo en cuenta la perspectiva contextualizada, que, al momento de llevar a cabo la recolección de entrevistas, buscó obtener una caracterización sobre los significados sociales asociados a los cuidadores y las cuidadoras de niños y niñas con CEA.

#### **4. Universo y muestra de investigación**

Los criterios de inclusión se refieren a:

- I. Sujetos y Sujetas de investigación que sean cuidadores y cuidadoras de niños y niñas en el rango de edad de 1 a 6 años y 11 meses.
- II. Cuidadores y cuidadoras de niños y niñas con un diagnóstico específico del Espectro Autista.
- III. Cuidadores, cuidadoras, de niños y niñas usuarios/as al Servicio de Salud Valparaíso-San Antonio, es decir, del CESFAM Plaza Justicia y/o al Centro Comunal de Autismo.
- IV. Cada cuidador y cuidadora debe ser mayor de 18 años.
- V. Cumplir con el rol de cuidado.
- VI. Cada cuidador y cuidadora debe tener la voluntad de participar de la investigación.

Por otro lado, los criterios de exclusión son:

- I. Cuidadores o cuidadoras de niños, niñas y adolescentes mayores de 7 años cumplidos a la fecha.
- II. Niños y niñas con condiciones neuro divergentes distintas al Espectro Autista.
- III. Cuidadores, cuidadoras, niños y niñas no usuarios/as del Servicio de Salud Valparaíso San Antonio, es decir, del CESFAM Plaza Justicia y/o al Centro Comunal de Autismo.
- IV. Ser menor de 18 años.
- V. No cumplir con el rol de cuidado del niño o niña.

VI. Cuidadores y cuidadoras que no quieran participar de las entrevistas.

## **5. Técnicas de investigación**

Para la recopilación de datos, se utilizará la técnica de entrevistas. Esta técnica consiste en una conversación semiestructurada con el objetivo de analizar los significados sociales atribuidos por los cuidadores y cuidadoras de niños y niñas diagnosticados con Espectro Autista, que pueden estar basado en obtener una descripción detallada de experiencias, percepciones, significados y perspectivas en relación sobre los sujetos y sujetas por investigar.

Durante el desarrollo de la investigación, se utilizará la técnica de entrevista semi estructurada, lo que implica que se seguirá una guía de preguntas generales, pero también se permitirá la flexibilidad para explorar temas emergentes y profundizar en las respuestas de los y las participantes. Se buscará obtener información detallada, capturando los matices y la complejidad de los significados sociales que los cuidadores y cuidadoras atribuyen a la condición de Espectro Autista.

Por ende, concluir con el objetivo de analizar los datos recopilados en las entrevistas nos permitirá identificar patrones, categorías y tendencias en los significados sociales de los cuidadores y las cuidadoras. A partir de este análisis, se podrán extraer conclusiones y obtener cómo los cuidadores y las cuidadoras perciben, interpretan y experimentan la condición de Espectro Autista.

## **6. Criterios de rigor**

Los criterios de rigor de este proyecto se enfocan en específicamente en credibilidad, transferencia, dependencia y triangulación. Estas metodologías fueron aplicadas y obtenidas directamente de los cuidadores y cuidadoras. Se destacan logros como la autenticidad de las respuestas, la adaptabilidad al contexto de discapacidad y la validación de resultados a través de múltiples fuentes, resaltando la importancia de la integridad en la investigación sobre el CEA y la discapacidad.

### **6.1 Credibilidad:**

El criterio de credibilidad correspondió a los hallazgos de la investigación sean veraces. En este estudio se cumple al obtener los datos directamente de cuidadores y cuidadoras de niños/as con autismo, que respondieron entrevistas desde su experiencia personal con total libertad. Sus respuestas completas y participativas a todas las preguntas garantizan resultados fidedignos con información subjetiva relevante.

### **6.2 Transferencia:**

El estudio se enfocó en los significados sociales sobre la condición del espectro autista (CEA) desde la perspectiva de cuidadores/as. Sin embargo, al estar el CEA categorizado como una discapacidad, los hallazgos también son extrapolables a algunas experiencias comunes en otras discapacidades. Las preguntas de investigación fueron generales y específicas, permitiendo identificar tanto situaciones particulares del CEA como desafíos compartidos con otras discapacidades. Por ejemplo, los prejuicios y juicios sociales que enfrentan los cuidadores/as no siempre están directamente relacionadas al CEA en sí. Aunque cada realidad es única, se evidencian patrones similares en las dinámicas que viven las familias con miembros con discapacidad. Como la estigmatización social o las barreras para acceder a recursos y apoyos. Esto sugiere que varios hallazgos podrían extrapolarse y aplicarse en el contexto de otras discapacidades.

### **6.3 Dependencia:**

Es esencial reconocer y gestionar adecuadamente la dependencia en el proceso investigativo. Las autoras adaptaron cada entrevista para evitar influir en las respuestas de los/as cuidadores/as de niños/as con CEA. Se les dio total libertad para decidir qué preguntas responder y tiempos de respuesta, generando confianza y comodidad. Esto permitió que los participantes expresaran sus experiencias genuinamente.

### **6.4 Triangulación:**

La triangulación de datos fue el método empleado para analizar la información recopilada en este estudio. Se utilizó información de múltiples fuentes (cuidadores/as, profesionales, bibliografía) para respaldar los hallazgos de las entrevistas. Esto enriqueció la perspectiva al incluir diferentes puntos de vista y validó la confiabilidad de los resultados. Se diseñaron dos tipos de entrevistas: una para cuidadores/as sobre sus experiencias, y otra para profesionales desde sus conocimientos formativos/laborales. Esto permitió contrastar situaciones cotidianas con fundamentos teóricos, logrando una comprensión más integral.

## **7. Plan de Análisis:**

Se relaciona con el tiempo y los instrumentos para analizar, por lo que este proyecto investigativo cuenta con tres fases de acción, en primer lugar, se encuentra:

### **7.1 Recopilación de datos:**

En esta fase, se llevó a cabo la recopilación de datos. La técnica que se utilizó es la entrevista semiestructurada, donde las autoras se reunieron con cada uno y una de los sujetos y sujetas de investigación que desearon participar del proceso. Cada entrevista recopiló información relevante para el proyecto, desde datos sociodemográficos, hasta toda la información que el cuidador y la cuidadora posea referente al CEA. La recopilación de información comenzó desde el primer acercamiento con los cuidadores y las cuidadoras de los niños y niñas con diagnóstico CEA.

La entrevista semiestructurada permitió un mayor acercamiento a los cuidadores y las cuidadoras. Gracias a la flexibilidad que la caracterizaba, se pudo guiar la línea de las preguntas a medida que avanzaba la entrevista, profundizando según las respuestas proporcionadas por el cuidador o la cuidadora. Por otro lado, se adaptó el contexto de las preguntas y la forma en que se realizaron para adecuarlas al sujeto o sujeta que participaba, generando así un ambiente de mayor comodidad.

Ejemplificando, algunos temas de preguntas fueron: comprensión de la condición, cómo la abordó en su familia, qué pensaba antes del diagnóstico

del Espectro Autista y qué cambios o efectos notó después de que el niño o la niña a su cargo fue diagnosticado, entre otras.

## **7.2 Segmentación**

Posteriormente, en la fase siguiente, se organizó la información adquirida, segmentando cada una de las respuestas proporcionadas por los cuidadores y las cuidadoras. Se buscaban similitudes entre ellas con el propósito de agruparlas y llegar a los significados sociales asociados. Durante esta etapa, las entrevistas realizadas se transcribieron, clasificaron y categorizaron para analizar la información recopilada.

Después de esta fase, se desarrollaron categorías en función de la cantidad de información recopilada, abarcando desde la relevancia hasta los aspectos más recurrentes. En otras palabras, se categorizó desde los significados más destacados hasta los menos mencionados. Además, se realizaron categorizaciones según el área a la que estaban relacionados los significados.

## **7.3 Análisis del Discurso**

Finalmente, en la última fase de la investigación se llevó a cabo un análisis temático. Se examinaron minuciosamente cada una de las respuestas proporcionadas por los cuidadores y las cuidadoras, identificando temas centrales dentro de cada una y reconociendo patrones recurrentes, similitudes o diferencias en las respuestas. Después de analizar las entrevistas, se procedió a categorizar los significados sociales encontrados, agrupándolos según la frecuencia con que aparecían en las entrevistas y el enfoque central al que estaban dirigidos, como el ámbito educacional, de salud, psicosocial, cultural, y otros que surgieran entre las respuestas. Además, se hizo hincapié en categorizar los significados sociales relacionados principalmente con la condición del Espectro Autista, en contraste con aquellos centrados en la discapacidad en general.

La técnica empleada para analizar la información fue la técnica de análisis de discurso, desde la perspectiva del autor Teun A. van Dijk, un reconocido autor y teórico en el campo del análisis de discurso. Su enfoque sociocognitivo del análisis del discurso se centra en la relación entre el discurso y las estructuras sociales, la ideología y el procesamiento cognitivo.

Por lo tanto, este enfoque permitió examinar cómo se construyen, negocian y comprenden los significados sociales identificados por los cuidadores y las cuidadoras.

Los conceptos clave para este momento, según la perspectiva de Van Dijk, fueron los siguientes:

1. Contexto sociocognitivo: desde esta perspectiva, se analizaron los significados sociales asociados por los cuidadores y las cuidadoras desde un contexto sociocultural más amplio, otorgando especial relevancia a los avances sociales en torno a la Condición del Espectro Autista. También se consideró la información relacionada con el concepto de discapacidad.
2. Estructuras cognitivas: desde esta perspectiva, se examinó cómo se combinaron los conocimientos, las creencias y experiencias de los cuidadores y las cuidadoras, influyendo en sus respuestas. Además, se consideró la influencia de la cultura en el pensamiento crítico de los sujetos de investigación.
3. Macroestructura del discurso: durante el análisis, se dio importancia a la macroestructura detrás del conocimiento de las respuestas. Se analizaron los puntos globales de las respuestas, centrándose principalmente en el ámbito cultural del país.
4. Ideología y poder: se analizó la información repetitiva, comparando las respuestas de los distintos cuidadores y cuidadoras para establecer una ideología común entre los participantes.
5. Análisis crítico del discurso: para concluir, se buscó identificar las cualidades que reflejaban cada una de las categorías realizadas. Esto se hizo con el objetivo de comprender lo que reflejaba el discurso de cada cuidador y cuidadora y, de esta forma, poder conformar herramientas que permitieran realizar un acompañamiento fructífero para cada participante.

Por otro lado, para concluir el plan de análisis se elaboraron conclusiones separadas según un argumento específico. Se llevó a cabo una conclusión de acuerdo al análisis de la información recopilada, otra relacionada con el trabajo colaborativo con la institución y, por último, una conclusión reflexiva en torno al proceso de investigación desarrollado.

## 8. Consideraciones éticas

Las consideraciones que pudieron haber afectado la realización de este proyecto estaban vinculadas a la disposición de colaborar de los sujetos o sujetas de investigación. A través del consentimiento informado, se les ofreció la posibilidad de participar en la investigación, es decir, se les dio la opción de decidir si el cuidador o la cuidadora deseaba colaborar en el proyecto.

Este proyecto de investigación se regía por los principios éticos de E. Emanuel, asegurando que se tuvieran en cuenta las consideraciones bioéticas. El principio rector era el bienestar de los cuidadores y cuidadoras, brindando la oportunidad de validar su papel y acceder a un acompañamiento relacionado con su función y las implicancias que conlleva.

Además, se cumplía con el principio del consentimiento informado, donde se invitaba a los participantes a formar parte de la investigación, y cada uno debía firmar el documento de acuerdo con lo que se llevaría a cabo.

Es importante destacar que la investigación no implicaba ningún riesgo para los participantes, ni constituía una situación de victimización que pudiera generar malestar directamente en ellos y ellas. Por el contrario, se buscaba generar un beneficio social para un cambio dentro del sistema de salud, entregando un enfoque de atención centrado en los cuidadores y cuidadoras de personas con CEA.

## **CAPÍTULO IV: RESULTADOS Y ANÁLISIS DEL ESTUDIO**

### **3. Análisis de la metodología**

#### **1.1 Diseño de la investigación**

Este estudio empleó un enfoque fenomenológico de tipo exploratorio-descriptivo. Se utilizaron técnicas cualitativas de recolección de datos como entrevistas a profundidad y análisis de contenido. El objetivo principal fue comprender los significados que los cuidadores y cuidadoras a la condición del espectro autista (CEA). Se buscó entender cómo esta labor de cuidado impactó sus propias vidas y las de los menores a su cargo. La investigación buscó describir en profundidad las narrativas de los cuidadores, sus desafíos, sentimientos y necesidades al realizar esta labor.

En síntesis, los hallazgos permitieron obtener un panorama completo de sus realidades como cuidadores y cuidadoras de niños o niñas con CEA.

#### **1.2 Diseño de campo**

En el diseño de campo, se recopilaron los datos directamente del entorno natural o contexto en el que ocurrían los fenómenos de interés. Es decir, los métodos de recolección de datos como las entrevistas en profundidad se desarrollaron en las instalaciones del CESFAM, además de la flexibilidad de realizar entrevistas en terreno, donde las investigadoras fueron directamente a los hogares de las cuidadoras. En otras palabras, se abordaron la recopilación de datos directa y se trabajó directamente con los y las participantes en el contexto del CESFAM para recopilar datos a través de entrevistas presenciales.

De esta forma, se tuvo en cuenta la perspectiva contextualizada, que, al momento de llevar a cabo las entrevistas en terreno y en el CESFAM, se buscó obtener una comprensión y posterior caracterización sobre los significados sociales asociados a los cuidadores y las cuidadoras de niños y niñas con CEA.

### 1.3 Universo y muestra de investigación

Lo esperado de los criterios de inclusión para la investigación fueron: cuidadores o cuidadoras mayores de 18 años de niños de 1 a 6 años con diagnóstico de espectro autista, usuarios del CESFAM Plaza Justicia y/o Centro Comunal de Autismo, que cumplieran con el rol de cuidado y tuvieran disposición a participar. Los criterios de exclusión fueron: cuidadores de niños mayores de 7 años, con condiciones distintas al autismo, no usuarios de esos centros de salud, menores de 18 años, que no cumplieran el rol de cuidado o no quisieran participar en las entrevistas.

Al momento de implementar la técnica de recolección de datos a través de entrevistas, se pudo observar que, además de cumplir con los criterios de inclusión y exclusión ya mencionados, las participantes efectivas fueron únicamente mujeres cuidadoras entre 18 y 55 años. Todas ellas eran madres que cumplían el rol de cuidado principal de sus hijos e hijas con la condición de espectro autista. Por lo tanto, la muestra final que contribuyó con sus testimonios a través de las entrevistas estuvo compuesta exclusivamente por mujeres cuidadoras, esto permite enfocar el análisis desde la perspectiva y vivencias de estas madres como principales responsables del cuidado de sus hijos e hijas.

## 4. Análisis de discurso

Para analizar la información recopilada mediante cada una de las entrevistas semiestructuradas realizadas previamente, se determinó utilizar el análisis de discurso, más específicamente desde la perspectiva de Teun A van Dijk.

Según Van Dijk existen múltiples enfoques desde el que se puede analizar un discurso específico, entre los más reconocidos se encuentran los enfoques:

1. **Discurso como Práctica Social**
2. **Análisis Crítico del Discurso (ACD)**
3. **Ideología y Discurso**
4. **Contexto y Relevancia**

## 5. Cognición Social y Discurso

Sin embargo, para el siguiente análisis se utilizará un enfoque interdisciplinario del discurso, el cual se refiere a la integración de diversas disciplinas en el estudio del discurso. En lugar de abordar el análisis del lenguaje de manera aislada, van Dijk aboga por considerar el discurso dentro de un contexto más amplio que incluya aspectos sociales, cognitivos, políticos y culturales. Esta perspectiva destaca la necesidad de colaboración entre diversos campos académicos para lograr una comprensión más completa del papel del discurso en la sociedad.

Este enfoque ha tenido un impacto significativo en el desarrollo del Análisis Crítico del Discurso, fomentando la colaboración entre expertos de distintas disciplinas para abordar asuntos complejos relacionados con el lenguaje, el poder y la ideología. La integración de variadas ramas de las ciencias sociales como la sociología, la psicología social, la ciencia política y los estudios culturales en el análisis del discurso ha permitido una exploración más profunda de las complejidades lingüísticas en su interacción con estructuras sociales y dinámicas de poder.

En conjunto, la visión interdisciplinaria de van Dijk ofrece una perspectiva general que enriquece el estudio del discurso, reconociendo su naturaleza intrínsecamente vinculada a fenómenos multifacéticos. Dado que el tema central figura entorno a los cuidadores y las cuidadoras de niños y niñas diagnosticados con Autismo y los significados sociales que le atribuyen a la condición, es acertado enfatizar que el enfoque interdisciplinario es el adecuado para su respectivo análisis.

En este análisis, exploraremos cómo esta perspectiva general de Van Dijk contribuye a una comprensión de las entrevistas y su relevancia en los contextos socioculturales en los que se desarrollan los cuidadores y cuidadoras respecto a los significados sociales asociados a la condición del Espectro Autista. Dentro de este tópico se realizará la descripción de las características sociodemográficas de los y las sujetos de investigación y la identificación de los significados sociales, como el impacto del diagnóstico en las vidas de los cuidadores y cuidadoras, efectos positivos o negativos respectivamente, repercusiones dentro de sus relaciones sociales y como repercute el Estado en estos desafíos cotidianos. Además, de recomendar estrategias y acciones en el acompañamiento dirigido a los cuidadores y cuidadoras de niños y niñas con diagnóstico de Espectro Autista, evaluando las experiencias y buenas prácticas similares, en el ámbito de atención en la

institución. Finalmente, diseñar estrategias y acciones para el acompañamiento de los cuidadores y las cuidadoras, en base a la información ya analizada.

## **6. RESULTADOS Y ANÁLISIS.**

### **4.1 ANÁLISIS POR OBJETIVOS**

Se llevaron a cabo catorce entrevistas semiestructuradas en terreno y en el Centro de Salud Familiar (CESFAM) Plaza Justicia, con el fin de analizar los significados sociales que los cuidadores y las cuidadoras de niños y niñas diagnosticados/as con Espectro Autista atribuyen al CEA. Dos entrevistas fueron dirigidas a profesionales y doce a cuidadores/as.

Durante estas entrevistas, se identificaron los significados sociales y entre ellos: las percepciones, creencias y experiencias de los cuidadores y cuidadoras con respecto al CEA, así como su impacto en la vida cotidiana de las familias. Posteriormente, se procedió a segmentar y analizar detenidamente cada respuesta, dentro de estas permitiendo identificar los discursos y patrones de pensamiento en relación con los significados sociales, proporcionando sus perspectivas y necesidades, identificando patrones lingüísticos y retóricos en un conjunto de datos de discurso, es decir, como se representan ciertos temas o conceptos para analizar la construcción y mantención de las identidades sociales a través de las entrevistas.

A medida que avanzaban las entrevistas, se intensificaba el enfoque en la segmentación y análisis de los cuidadores y cuidadoras, priorizando los significados más destacados y clasificándolos en función de las áreas a las que están relacionados, desde los más pronunciados hasta los menos mencionados. Señalando los efectos negativos o positivos que se ven enfrentados día a día, han reflejado la difícil tarea de adaptarse a esa nueva realidad, aprender sobre el autismo y encontrar formas de apoyar a sus hijos e hijas. El diagnóstico, en muchos casos, representa o representó en su momento, un punto de quiebre en la vida de los cuidadores y cuidadoras, que los coloca en un estado de desconcierto emocional y práctico.

Unos de los significados sociales que se repite, es el impacto del diagnóstico, donde muchas veces se convierte en el momento más abrumador para ellos y ellas. A menudo, este diagnóstico llega con una mezcla de emociones, que incluyen sorpresa, confusión y preocupación por el presente o futuro de los niños o niñas al cuidado, además de la repercusión que tiene en sus familias. Los cuidadores y cuidadoras se enfrentan a la tarea de adaptarse a una nueva realidad, aprender y reconocer sobre el autismo y encontrar formas de apoyarse en el sistema y en sus redes familiares. Sin embargo, el diagnóstico, en muchos casos, se convierte en un momento crítico en la vida de los responsables del cuidado, sumiéndoles en una confusión emocional.

Con ello, una problemática que contrae diferentes significados sociales es la falta de ayuda del Estado, cometiendo una afección y abandono por el sistema de salud y educativo, dado que, las terapias especializadas de disciplinas como fonoaudiología, terapia ocupacional, nutricionista, psicología, etc. y los recursos adecuados para el autismo son limitados y a menudo (muchos de los casos) inaccesibles para las familias. Esto genera una sobrecarga significativa para los cuidadores y cuidadoras, quienes se ven obligados a luchar cada día, para obtener los servicios necesarios, de esta forma, la falta de apoyo estatal conlleva a la contribución de sentimientos de aislamiento y desesperación.

Por otra parte, cuidar a un niño o niña en el espectro autista implica enfrentar una serie de desafíos cotidianos. Estos pueden incluir dificultades en la comunicación, comportamientos repetitivos y necesidades de atención intensiva. Los cuidadores y las cuidadoras a menudo tienen que adaptar sus vidas para satisfacer las necesidades de sus hijos o hijas, lo que puede llevar a la renuncia de oportunidades de trabajo y una disminución de su calidad de vida. Dentro de las repercusiones que señalan algunas entrevistas es la carga emocional y física de cuidar a un niño o niña con autismo puede ser extenuante y duradera. Algunos tópicos que se pueden señalar dentro de esta etapa son los prejuicios que incluyen: estereotipos, sesgos, discriminación, estigmatización, ideas preconcebidas o preconcepciones, juicios previos y opiniones predeterminadas. En consecuencia, estos términos son utilizados en diferentes contextos sociales como en sus familias, transporte público, salud, educación etc. Y se refieren a juicios negativos basados en el

estereotipo del autismo bajo la ignorancia del tema o las ideas preconcebidas del espectro autista.

En síntesis, el diagnóstico puede dejarlos o dejarlas en un estado de desconcierto, mientras que la falta de ayuda desde el Estado y los desafíos cotidianos contribuyen a su carga emocional y física.

## **5. Objetivo general I**

### **5.1 Objetivo específico I**

#### ***5.1.1 Descripciones Sociodemográficas***

Dentro de las caracterizaciones demográficas se puede destacar la participación de solo mamás cuidadoras de sus hijos e hijas con la condición del Espectro Autista (CEA), con edades comprendidas entre 21 y 55 años, todas ellas residentes en la región de Valparaíso y afiliadas al Fondo Nacional de Salud (Fonasa).

Todos los datos sociodemográficos se encuentran en la carpeta de ANEXOS con nombre de “*Datos sociodemográficos*”

### **5.2 Objetivo específico II: Significados sociales**

#### ***5.2.1 Impacto del diagnóstico de CEA***

El impacto del diagnóstico CEA varía según la percepción de la sociedad y las experiencias individuales que pueden abarcar una amplia gama de reacciones y adaptaciones entre los cuidadores y cuidadoras.

Estos significados sociales incluyen la estigmatización personal de cada cuidadora y de la sociedad en general;

*Pensaba yo que la gente que tenía los niños que tenían autismo tenían que tener alguna deformidad o tener alguna complejidad en el cuerpo. Lo asimilan con eso, pues porque si uno no, no se informa si uno no lee, no busca nunca, vai' a saber realmente de lo que estoy hablando po' solamente lo de tu percepción. Ay un niño enfermito cachai', lo vei' como enfermito y generalizái' en el enfermito hacía todo, po' autismo y discapacidad mental (C.LA1).*

Este discurso revela una evolución en la percepción de la cuidadora en relación con el autismo y la discapacidad. Donde la sociedad puede percibir a la persona diagnosticada de manera negativa o discriminatoria, además, inicialmente comenta que existe una falta de información y una percepción negativa con un sentido de frustración, por la falta de comprensión en la sociedad y la tendencia a generalizar y estigmatizar. El hablante aboga por una mayor empatía y educación sobre el tema. Su discurso refleja una mezcla de sorpresa, culpa, frustración y deseo de cambio.

Otra cuidadora señala en la forma en que el diagnóstico repercutió en su vida y la de su familia, significó un proceso difícil, pero con una persistencia emocional durante el proceso;

*Difícil, ha sido difícil...Porque a mí me costó asumir que mi hijo tenía TEA, porque él tenía epilepsia, entonces yo lo lleve porque tenía crisis de ausencia y le hicieron un test y ahí me dijeron que tenía posiblemente TEA y a mí se me cayó el mundo...Y me costó, me costó...Pero mi esposo igual me ayudó, porque él dijo ya tiene TEA, hay que aceptarlo, pero a mí costó. Ahora también me cuesta (C.RM2).*

Esta dificultad para aceptar el diagnóstico es un reflejo de la lucha emocional que experimentan, la repetición de "ahí se me cayó el mundo... y me costó" enfatiza la intensidad de sus emociones. Este discurso muestra la complejidad de las emociones que pueden surgir en la vida de una cuidadora que enfrenta un diagnóstico de CEA en su familia.

*Uy, es difícil, eh difícil. A veces engorroso, a veces triste, tiene es como un conjunto de emociones, porque eh, eh es difícil poder ponerse a veces en su lugar. Entonces na' po' es un trabajo a diario. Con muchas dificultades, pero hay que ser constante para poder llevarlos por un buen camino a ellos. (C.CC 3).*

De ello, destacando la dificultad de las emociones asociadas con el cuidado de un niño o niña con autismo. La cuidadora menciona que el trabajo es "a diario" y subraya la importancia de la constancia. Se percibe una sensación de desafío constante y la necesidad de mantenerse firme, así pues, el lenguaje empleado sugiere una lucha emocional continua por un alto nivel de estrés y preocupación.

Bajo esa mirada, la mayoría de las madres que fueron entrevistadas coinciden en lo difícil del impacto del diagnóstico; *"Difícil, demasiado difícil, porque es difícil de entender a los niños con autismo en verdad, porque... no sé a veces no sé lo que quiere o la pataleta, del saber cómo tratarlos, cómo tratar su forma de ser"* (C.ME4). Es decir, el desconocimiento de la condición enfatizó en la dificultad de comprender a los niños o niñas con autismo. La hablante en particular, describe la confusión y la frustración que experimentó al tratar de entender sus necesidades y sus comportamientos. Esto refleja una sensación de impotencia. La expresión *"del saber cómo tratarlos"* luego de una *pataleta* sugiere una falta de recursos y conocimientos para manejar las situaciones en ese momento.

Cada realidad es distinta y muchas veces compleja, reconocer la diversidad y complejidad de las realidades y contextos familiares de cuidadores o cuidadoras de niños o niñas con la condición del autismo, es fundamental para ofrecer apoyo adecuado y comprensión. No existe un enfoque único que funcione para todas las familias, y es importante adaptar las intervenciones y el apoyo de manera que reflejen las necesidades y circunstancias específicas de cada familia.

*Para mí fue difícil, porque yo nunca pensé que iba tener este problema (...) Difícil, difícil porque él se encierra en su mundo y de repente es como que le dan unas muertes súbitas, es como que se queda pegado y no ve en riesgo, porque el otro día se cayó, perdió los dientes de arriba abajo, tuvo una fractura mandibular tanto de abajo la corona, que fue como que "¡AH!" y me echan toda la culpa a mí, "es que tú no lo veí", es que el niño tiene problemas, es que el niño aquí". Me culpaba mi familia y yo le decía que no po' que yo no podía estar siempre encima de él, que yo igual tengo más hijos (...). (C.FF5).*

Dentro de este discurso se encuentra la dificultad de comprender y lidiar con las características del autismo, como el aislamiento y los momentos de "muertes súbitas", que si bien, no hay una forma de probar que sea por la condición, al momento de diagnóstico se evidencia una gran carga emocional y una sensación de culpa ante los incidentes. Por otro lado, la carga de la responsabilidad y el cuidado recae en ella " (...) *Y me echan toda la culpa a mí, "es que tú no lo veí, es que el niño tiene problemas, es que el niño aquí". Me culpaba mi familia (...)*". Esta declaración resalta cómo las expectativas sociales pueden recaer de manera desproporcionada en las mujeres, quienes a menudo son culpadas o responsabilizadas por problemas o desafíos en la familia, incluso cuando son situaciones fuera de su control.

A pesar de los desafíos, existe un caso en el que la cuidadora logra encontrar aspectos positivos en la situación en general; "*es complejo, es complejo, es demandante, pero enriquecedor porque igual uno va viendo los avances con las terapias. Uno disfruta más de las pequeñas cosas que ellos van logrando*". (C.CC3).

Enfatizando en la complejidad de cuidar a un niño o niña con autismo, demuestra una comprensión realista de los desafíos que enfrenta y es un punto de partida importante para el análisis, aunque reconoce lo demandante que es tener al cuidado un niño o niña con autismo destacando la inversión de tiempo y energía que requiere y sugiere que puede ser agotador, equilibra la perspectiva con un toque positivo, donde señala que la experiencia es enriquecedora y que uno puede apreciar los avances logrados a través de las terapias, destacando la importancia de disfrutar de los pequeños logros que el niño va alcanzando y finalmente sugiriendo una actitud de aprecio por el progreso, sin importar cuán pequeño sea.

En modo general, el análisis de impacto del diagnóstico de estos discursos muestra la experiencia emocional profundamente compleja de los cuidadores y cuidadoras de niños o niñas con la condición de autismo. Bajo el enfoque de Van Dijk de un análisis del discurso ampliado, se pueden destacar varios aspectos:

Carga Emocional: todos los discursos reflejan una carga emocional significativa. Los cuidadores expresan sentimientos de dificultad, tristeza, confusión, sorpresa, y desafío en su papel.

Dificultad para Comprender y Adaptarse: los cuidadores mencionan la dificultad de entender y adaptarse a las necesidades y comportamiento de los niños con autismo. La expresión de "*no sé a veces no sé lo que quiere*" destaca la lucha por comprender y lidiar con las peculiaridades de sus hijos e hijas.

Relatos Personales Impactantes: los relatos personales de diagnóstico, accidentes y eventos traumáticos, como el niño que cayó a la piscina, añaden una capa adicional de emoción y complejidad a la experiencia. Estos eventos traumáticos influyen en la percepción de los cuidadores o cuidadoras y generan una carga emocional adicional.

Proceso de Aceptación: varias cuidadoras mencionan un proceso de aceptación largo y complicado. Esto destaca la importancia de abordar y comprender las etapas emocionales por las que pasan al enfrentar el autismo en sus hijos e hijas.

Necesidad de Apoyo: el énfasis en estar "ahí" para los hijos con autismo, calmarlos en sus crisis y la mención de un niño que se vuelve más sensible y enojado, subrayan la necesidad de apoyo emocional constante. La expresión de estrés ocasional revela la carga emocional que experimentan los cuidadores.

Estos discursos resaltan la necesidad de un enfoque comprensivo que no solo considere las respuestas verbales, sino que también preste atención al estado emocional, los desafíos y el apoyo necesario para ayudar a los cuidadores a sobrellevar la complejidad de cuidar a un niño o niña con autismo.

Por otro lado, el impacto del diagnóstico y las consecuencias que lo siguen afecta la autonomía y el desarrollo de las mujeres, al mismo tiempo que cuestiona los roles que la sociedad les asigna.

*Yo me las lloré mucho, me la lloré mucho porque igual fue cuático. Si de verdad que tú dices ¿Por qué a mí? Ah, ¿Qué hice yo? me cuestionaba desde que yo lo tenía en la guatita y decía, ¿qué habré*

*hecho? O sea, si yo nunca fumé, nunca tomé cuando estaba embarazada ¿Qué hice? ¿Pasé mucha rabia? o será porque me puse estresada por tal cosa, empezai' a analizar todo eso y el por qué él viene de eso. Y, De hecho, todavía no entiendo por qué los niños nacen con esta condición. (C.LA1)*

En este discurso, para la cuidadora significa un cuestionamiento de su comportamiento durante el embarazo que pudo haber contribuido al autismo de su hijo, según la interpretación de sus palabras. Esto refleja una preocupación común entre las mujeres de asumir la responsabilidad por la salud de sus hijos durante el embarazo, lo que a menudo está relacionado con las expectativas de género sobre la maternidad y la culpa materna.

Por otro lado, se destaca en cómo la cuidadora tuvo que dejar de estudiar y sacrificar sus metas educativas y profesionales para cuidar a su hijo.

*Yo he dejado todo stand by. Yo tuve que dejar de estudiar cuando mi hijo nació el 2016. Yo estaba en el último año de carrera técnica, iba a seguir que la continuidad y tuve que dejar de estudiar y después de eso, dedicarme netamente a él, porque a conocer po', su tema. Que tenía que hacer, todo eso. Tenía que volver otra vez. Y sí po' me dejé de relacionar con personas, porque donde lo llevaba no podía estar, él arrancaba po' trataba de compartir en cumpleaños y cosas así no podía porque gritaba y salía. Él no podía estar ahí. Entonces al final tú te vai' aislando de ese círculo que tú teniai'. De hecho, ya me he aislado. Tengo una amiga, me está quedando con la que me he juntado antes. (C.LA1).*

Se relaciona directamente con las expectativas de género que a menudo colocan la responsabilidad del cuidado de los hijos e hijas en mujeres y sugieren que deben sacrificar sus propias metas para hacerlo. Desde una perspectiva de género, esto refleja la persistente división de roles en la que las mujeres son vistas como las principales cuidadoras de la familia. Según las teorías feministas, las mujeres han enfrentado históricamente la carga del trabajo no remunerado, incluido el trabajo de cuidado, debido a las expectativas tradicionales de género (Beauvoir, 1949). Esta división de roles de género puede llevar a que las mujeres se vean obligadas a renunciar a sus

metas y aspiraciones educativas y profesionales para cumplir con las responsabilidades de cuidado.

Postergar sus ambiciones laborales y educativas para cuidar de sus hijos o hijas, es una prueba de cómo las mujeres a menudo enfrentan desafíos para equilibrar su vida laboral y sus responsabilidades de cuidado, lo que puede estar vinculado a las expectativas tradicionales de género;

*Bueno más que nada a mí, más me postergado a mí para trabajar y para estudiar, porque yo también quería estudiar Terapia ocupacional, pero no me da el tiempo, porque yo sé el Ethan para el próximo año va a estar hasta cómo la una (Del día) por último va a estudiar en la mañana, pero yo no sé cómo se va a comportar, pero yo leí que como cuidadora tengo los derechos para que me den permisos para ir a verlo si tiene una crisis. (C.CJ6).*

En América Latina existen desigualdades de género en diversas esferas, incluyendo el ámbito laboral y las responsabilidades de cuidado. Según el informe de la CEPAL (Comisión Económica para América Latina y el Caribe) sobre igualdad de género en la región (2023)

Los países deberían contemplar políticas de empleo con enfoques sectoriales con especial atención a personas en mayor riesgo de perder sus empleos o no acceder a los nuevos empleos (por ejemplo, las mujeres jóvenes, indígenas, con discapacidad, las que viven en zonas rurales, entre otros grupos) con el objetivo de minimizar los impactos negativos en el empleo de la digitalización. (CEPAL, 2023)

Desde la perspectiva de Género Enfoque en Mujeres Cuidadoras, específicamente a las mujeres, es importante considerar el impacto de las políticas de empleo en mujeres que son cuidadoras de niños autistas. Esto podría incluir políticas que aborden la brecha salarial de género y promuevan la igualdad de oportunidades.

Además, afecta directamente en “Ámbito social, los cuidadores y cuidadoras identifican dificultades asociadas al desconocimiento y la falta de empatía del resto de las personas, pues aún conciben la discapacidad como algo lejano que provoca curiosidad”. (CEPAL, 2023)

Este fenómeno se encuentra en concordancia con las vivencias de numerosas cuidadoras que, con el fin de satisfacer las demandas y requerimientos de sus hijos e hijas, han tenido que aplazar sus aspiraciones laborales o sociales. Esta situación no solo es una tendencia común, sino que también se manifiesta como un desafío significativo que afecta a las mujeres en su desarrollo profesional y personal.

### **5.2.2 Impacto en las relaciones sociales del cuidador o cuidadora post diagnóstico CEA.**

Las interacciones sociales son de suma importancia para el desarrollo de una persona, ya que por medio de las distintas relaciones sociales es que se desarrollan habilidades sociales, tales como como el respeto, la empatía, asertividad, cooperación, compañerismo, entre otros. Además, de que las interacciones sociales son la base de la sociedad actual, formando parte crucial de la convivencia. Es debido a ello, que las relaciones sociales desempeñan un papel crucial en la vida de las cuidadoras y cuidadores de niños y niñas con diagnóstico del Espectro Autista.

Entre las razones se destacan las siguientes:

- En primer lugar, el cuidado de un niño con CEA puede resultar desafiante y emocionalmente agotador. En este contexto, las relaciones sociales proporcionan un espacio vital donde las cuidadoras pueden expresar sus emociones y recibir el apoyo y comprensión de aquellos que comparten experiencias similares.
- El intercambio de experiencias constituye otra dimensión esencial. El compartir de estrategias efectivas, consejos prácticos y recursos útiles entre cuidadoras no solo enriquece sus habilidades de cuidado, sino que también crea una red de apoyo informal que puede ser invaluable en situaciones difíciles.
- Además, establecer relaciones con profesionales de la salud y educadores se revela como una necesidad crucial. Esta conexión no solo brinda acceso a información actualizada sobre tratamientos, terapias y recursos para niños con TEA, sino que también fortalece

el respaldo técnico que las cuidadoras necesitan para ofrecer el mejor cuidado posible.

- El cuarto punto resalta la importancia de prevenir el aislamiento, una situación común entre cuidadoras debido a las constantes demandas del cuidado. Aquí, las relaciones sociales se presentan como un antídoto, proporcionando un equilibrio necesario en la vida diaria y contrarrestando la tendencia al aislamiento.
- El entendimiento y la empatía surgen como resultados naturales de las interacciones entre personas que han experimentado la crianza de niños o niñas con TEA. Este sentido de comprensión mutua fomenta un ambiente de empatía y aceptación, elementos clave para el bienestar emocional de las cuidadoras.
- Finalmente, las relaciones sociales facilitan la colaboración en el cuidado del niño o la niña. Trabajar en conjunto con otros cuidadores, profesionales de la salud y educadores permite abordar de manera más efectiva las necesidades únicas del niño o niña, y coordinar esfuerzos para proporcionar el mejor apoyo posible.

Continuando con lo anterior, se destaca que un alto número de las cuidadoras entrevistadas comentó que en la actualidad ya no frecuentaba lugares con fines recreativos, o que mantuvieran relaciones interpersonales externas al núcleo familiar, normalizando el mantenerse la mayor parte del tiempo en el hogar. Algunos relatos incluso mencionaban que no podían recibir visitas, dado que esto podría ocasionar una crisis en el niño o niña.

*Bueno que no haga caso de la sociedad, si siente que se tiene que aislar, que lo haga, que si siente que tiene que llorar que lo haga, que lo más importante es el niño y que de verdad si uno está desde pequeño puede lograr muchos avances y que eso po', que en realidad te cambian mucho, te vuelve en una mejor persona, más fuerte, no digo que mejor que todos los demás, pero que uno se vuelve más humano, te podría decir, ves las cosas diferente... y bueno... lo primero que nos pasa es como un proceso de luto... Luto, depresión, te sientes más sola, te aíslas... (C.XT11).*

El fragmento presentado revela que una de las cuidadoras considera completamente normal recurrir al encierro como método de contención para el niño o niña a su cargo. Este enfoque se propone como consejo debido al impacto significativo de las dificultades que enfrentan. Por ello, cabe resaltar

que la normalización de esta práctica y con ello, el hecho de que puede acarrear consecuencias negativas tanto para el desarrollo del niño como para su bienestar emocional, además de la carga emocional que contrae el cuidador o la cuidadora del niño o niña.

*(...) no bulla, no otros niños, no podemos invitar a otro niño en la casa porque se pone nervioso una vez fue una chiquitita, una sobrina que tenemos de 2 años y la quiso pellizcar porque yo creo que a donde la ve más chiquitita e indefensa, no sé, pero le da nervio y le dan ganas de pellizcar o la empuja para que se vaya. (C.LA1).*

Uno de los fenómenos que más se vislumbra en los relatos es lo relacionado con las relaciones interpersonales, donde el niño o la niña con CEA no logra relacionarse con personas ajenas a su núcleo familiar, lo que conlleva a diversos escenarios de crisis, tal como se aprecia en el relato anterior. Por lo tanto, al ser un factor recurrente, es importante que se considere como un elemento prioritario a intervenir, dada su importancia en el desarrollo del ser humano, además de la cotidianidad con la que ocurren las interacciones sociales, sin determinación de género, como se aprecia en el siguiente fragmento, donde la niña de una cuidadora, le resulta difícil interactuar con los niños específicamente, generando que no logre hacer amigos con facilidad y frecuencia.

*Sí, pero no mucho con los niños, ella tiene solo una amiga que la Ashley y bueno ahora ha estado muy triste porque la Ashley la cambiaron de colegio, ellos se fueron; y el Joaquín, se hicieron amigos con el Joaquín el primer día, lo cual fue súper raro porque la Emi no le gusta los niños, solo le gusta jugar con niñas (...). De hecho, si ella va a la plaza, nosotros la llevamos a la plaza Victoria a jugar en los juegos inflables, ella solo se sube si hay niñas jugando. Si no hay ninguna niña ella no se sube, entonces fue raro para nosotros que ella dijera "No, es que tengo un amigo que se llama Joaquín y ahora no ha ido al colegio ya lleva más de dos semanas (...)" (C.LS9).*

Por otro lado, desde una perspectiva cultural, nuestro país no cuenta con espacios accesibles para niños y niñas con CEA, donde uno de los espacios más destacables es el transporte público y los espacios abiertos, a continuación, se muestran dos fragmentos significativos de entrevistas,

*Y es como lo más social que he tenido, como que me he aislado mucho, mucho. Y cada vez que tengo que salir lo hago con él solo y lo llevé, por ejemplo, a caminar por la orilla de la playa, a lugares donde*

*yo sé que no van a haber mucho, por ejemplo, ruido de auto micro, que todo eso le molesta. (C.LA1).*

*(...) la gente no es empática porque es difícil ir a una micro con un niño con esta condición es difícil que la gente entienda que a veces uno, no es que un niño sea berrinchudo, es que algo que lo estresó o que lo sacó de su ámbito regular, que le provocó una crisis. No sé, tú no puedes ir explicándole como a toda la gente la situación y eso es difícil, porque ponte tú a mi hija el año pasado se me desregulaba en la micro y la gente me decía, era como que me miraban y me decían, cállese a esa cabra chica o que esa niña. (C.ME4).*

Como mencionan en dos ocasiones distintas las cuidadoras, el transporte público y, por consiguiente, los espacios abiertos, representan un foco de estimulación significativo que puede desencadenar una crisis, debido a estímulos sensoriales y visuales que pueden generar molestias en el niño o niña. Esto demuestra que la sociedad actual aún no está preparada para realizar un cambio en este aspecto, a pesar del aumento en los casos de diagnóstico por autismo y de la accesibilidad de la información referente a la condición. A pesar de ello, los cuidadores y cuidadoras constantemente se enfrentan a prejuicios cada vez que una crisis ocurre, debido a la falta de información.

Siguiendo con la reflexión anterior, existen interacciones sociales fugaces, en las cuales los involucrados son desconocidos, pero ejercen un impacto de considerable magnitud en uno de ellos, desencadenando diversas consecuencias. Este fenómeno se manifiesta de manera notable en los testimonios de las cuidadoras, llegando a ser un motivo importante que las impulsa a tomar medidas drásticas, como el aislamiento.

A continuación, se exponen dos fragmentos que ilustran esta compleja dinámica.

*He peleado varias veces, o sea no he peleado, no, así como... Porque no puedo andar con un cartel así que diga mi hijo tiene autismo. Una vez con una señora que le dijo mal criado y cosas así y pucha a me tocaron a mi hijo y yo me enojé al tiro. Yo le dije varias cosas que ella no sabía y la señora dijo "Oh yo no sabía, disculpe" y yo le dije que*

*tiene que informarse, porque en verdad el autismo, ahora se está viendo más, pero antes era muy desinformado. (C.KM7).*

*Qué la gente no está preparada... Yo creo que más los adultos, ósea como de 50 a 60 gente como más antigua...Porque yo pasé una situación bien desagradable con el Eithan en el metro...Y... La señora, yo fui bien tranquila, la señora se quejó porque el Eithan venía cantando y veníamos parados y hace los mismos sonidos que hacen las canciones, entonces dio dos gritos, entonces a la señora le molestó, entonces me dijo que me corriera y yo le dije cómo me voy a correr si el metro va lleno, entonces me dijo que yo vengo con un accidente vascular, entonces yo le dije que la entiendo, pero también tiene que entenderme a mí, porque mi hijo es autista le dije yo como le hago entender. Usted es más grande, usted entiende y dijo "sí, pero yo tengo un hijo o sobrino que es Down", dijo. Pero que tiene que ver un Down con un autista le dije yo. Y me dijo "pucha, pero es que córrete". Después pescó sus cosas y ella se corrió y movió a un caballero y el caballero me miraba movía la cabeza. "Qué le vamos a hacer hay gente que no está preparada", le dije yo. dijo y también le dijo "Gracias señora por moverse", porque tampoco me podía mover yo po', si cómo...Pero no está preparada la gente...(C.RB2).*

En resumen, las relaciones sociales no solo son fundamentales para el bienestar emocional de las cuidadoras de niños con CEA, sino que también desempeñan un papel crucial en la creación de un entorno de comprensión y apoyo. Este entorno puede marcar la diferencia en la calidad de vida tanto para la cuidadora como para el niño o niña. Además, la comprensión de la gravedad de la situación y la búsqueda de alternativas más saludables y efectivas deberían ser prioridades en el abordaje de los desafíos que enfrentan tanto los cuidadores y cuidadoras como los niños y niñas bajo su responsabilidad.

Por otro lado, desde una perspectiva cultural, las interacciones sociales que mantienen en entornos públicos afectan de manera significativa en la toma de decisiones de las cuidadoras y los cuidadores. Por lo tanto, una mayor difusión acerca del Espectro Autista debería ser primordial para un entorno público inclusivo, incluyendo espacios públicos como calles y avenidas, centros comerciales y el transporte público.

### 5.2.3 Perspectivas Sociales del CEA: La Intervención estatal y sus efectos

El impacto que implica la falta de apoyo estatal en la atención del autismo y las terapias especializadas es un asunto crucial para los significados sociales de cada cuidador o cuidadora, ya que afecta directamente a la familia y su contexto social y económico. Este análisis se basa en la perspectiva de las dinámicas culturales, quienes desempeñan un papel fundamental en la forma en que se aborda el autismo y en cómo se perciben y se proporcionan los servicios relacionados.

En primer lugar, la falta de ayuda del Estado para abordar el autismo y proporcionar terapias especializadas afecta a las familias de personas con autismo de varias maneras; como la fonoaudiología, terapia ocupacional, nutrición y psicología son fundamentales para mejorar la calidad de vida de las personas en el espectro autista.

*Cómo le digo apoyo no hay nada, porque yo estaba esperando ese arreglo social, que supuestamente a mí me van a mandar al programa PIE de Playa Ancha y todavía no pasa nada, no me han apoyado tanto como dijeron, me dejaron en el tintero, lo del colegio también me tiene preocupada el que entre un cuarto para las ocho y a las diez ir buscarlo (...). (C.CJ6).*

El discurso enfatiza que el daño no solo afecta a ella como cuidadora sino, en última instancia, al niño. Esto pone de manifiesto la importancia de garantizar el acceso a servicios adecuados para los niños o niñas CEA dentro del servicio de salud.

*Nada... nada, aquí (Cesfam Plaza Justicia) me ayudaron a los 5 años y ya de ahí, me dijeron que tenían un centro o algo, fueron más de seis meses, porque me decían que se demoraba, pero eso ya no existe y ya no tiene terapia, solamente la escuela que es compartida, o sea con más niños, una vez a la semana. En el hospital también me lo quitaron, porque tenía un fono también en el colegio, pero le debían dar el espacio a otro niño que no tenía. Entonces ahora no tiene terapia, más que una vez en el colegio compartido. (C.KM7).*

Cuando estas terapias son limitadas o inaccesibles, las familias se enfrentan a una sobrecarga significativa. Esto no solo se traduce en una carga económica, ya que muchas de estas terapias son costosas, sino también en una carga emocional, ya que los cuidadores o cuidadoras a menudo se ven

obligados a luchar cada día para obtener los servicios necesarios para sus hijos o hijas.

La falta de apoyo estatal también contribuye a sentimientos de aislamiento y desesperación en los cuidadores y cuidadoras. Al no recibir el respaldo necesario, las familias o en este caso las cuidadoras, pueden sentirse solas en su lucha por mejorar la vida de sus hijos e hijas. Esto puede llevar a un agotamiento emocional y físico, consecuentemente tener un impacto negativo en la salud mental de ellos o ellas.

La influencia del apoyo estatal para cuidadores y familias, cuando se consideran las dinámicas culturales, afecta directamente la dinámica de los cuidadores o cuidadoras y familiares cercanos. Esto se debe a que los significados sociales del CEA están moldeados por tradiciones, valores y creencias compartidas en la sociedad. Como resultado, se crea una estigmatización por un malentendido del CEA.

Es evidente que la forma en que se aborda el autismo está determinada por el contexto sociocultural que tiene como consecuencia, comprender mejor los significados sociales de los cuidadores y cuidadoras para reducir el estigma y brindar un apoyo adecuado a los niños, niñas y sus familias desde las políticas estatales. Por ejemplo, si la sociedad no comprende completamente el autismo o desconoce la condición, es menos probable que se asignen recursos para su tratamiento y apoyo. Tomando en consideración, la demanda actual de especialistas en el servicio de salud público que supera la disponibilidad de profesionales y recursos asignados para satisfacerla.

Según la terapeuta ocupacional del CESFAM Plaza de justicia;

*Los niños los derivan al Fono al Van Buren, lo atienden una vez, o sea le hacen la derivación en marzo y los atienden recién en diciembre. Y ¿Por qué? Porque solo hay una Fono en el Van Buren recibe no solamente este Cefsam y las listas de espera son demasiadas. Por eso hay una idea que le propusimos a la directora del por qué no hay una Fono aquí y que fuera el trabajo del TO y el Fono y fuera mucho más interdisciplinario todo, pero ahí está el tema de las lucas, cosa que todos sabemos y que no dan basto. (P.AM2).*

Se menciona que el principal obstáculo para implementar un enfoque interdisciplinario es la disponibilidad de recursos financieros, lo que resalta un desafío común en la prestación de servicios de salud, es decir, una barrera financiera que acompleja a las familias.

Si bien, el sistema de salud ofrece terapias a niños y niñas con una frecuencia de una o dos veces al mes, dependiendo del grado de necesidad. Aun así, muchos cuidadores o cuidadoras optan por buscar alternativas para proporcionar terapias adicionales y otras deben esperar por estas sesiones. Sin embargo, esta falta de apoyo estatal en la atención del autismo y las terapias especializadas se convierte en un desafío que tiene un profundo impacto en las familias. Considerando las dinámicas culturales, es esencial que tanto la sociedad como el Estado reconozcan la importancia de brindar apoyo constante a los niños y niñas con autismo y a sus cuidadores y cuidadoras.

Agrega;

*Las mamás llegan acá con orden del neurólogo, no sé sesiones de Fono dos veces a la semana y sesiones de TO (terapeuta ocupacional) dos veces a la semana, que bolsillo no aguanta algo así. Entonces lo que ellos tratan de hacer es pedir una de Fono y una TO por fuera y tratar de completar otra aquí ya, pero eso también es una dificultad, porque pasa que en este Cefam hay una terapeuta encargada de sala, pero en otro Cefam la encargada de sala son educadoras diferenciales. ¿Cachay? que no tiene el mismo enfoque porque siento que nosotros como terapeutas igual estamos como más relacionados a lo que es el autismo. (P.AM2).*

Agregando a ello, un fragmento de una entrevista de una cuidadora que señala que;

*Totalmente, o sea, afectó en lo a mí, en el ámbito económico, sobre todo ha sido lo más difícil porque todo es caro. Todo es caro y nada, pues si no fuera porque hago rifas o cosas así, no podría haber avanzado tan rápido porque ponte tú, hay una resonancia en el cerebro que le hicieron, me salieron \$500.000 pesos, porque lo tuve casi particular, y que en ese tiempo estaba en pandemia, un gasto tremendo, porque aparte el tema de su alimentación me entiende. Tampoco come cualquier cosa. Entonces es complicado, es súper complicado. Ha sido difícil y triste, mucha pena. Mucha pena, pero no, por qué yo sienta pena por él, sino por qué la sociedad injusta. No te entienden cachai, a veces hay muy poca empatía con el tema. (C.ME4).*

Resaltando que diferentes centros de salud tienen terapeutas (de especialidades como fonoaudiología, nutricionista, terapia ocupacional o

psicología) con diferentes enfoques y especializaciones en el ámbito público y privado, se traducen como barreras organizativas y del tipo de terapia que sugieren un impacto significativo en la calidad de vida de las familias y en la atención que reciben los niños o niñas con autismo. Además, la forma en que afecta e impacta económica y emocionalmente esta problemática.

Los desafíos económicos relacionados con los costos de la atención médica y la alimentación especializada. También expresa su tristeza, no tanto por su propia situación, sino por la injusticia percibida en la sociedad y la falta de empatía hacia las personas, o en este caso, niños y niñas con CEA.

*Desde el sistema en general y que de pronto perdure en el tiempo, que pueden hacer un seguimiento, de los niños de los padres. Al final es eso. A la ley uno le tiene mucha esperanza, pero tiene que evolucionar... Pero como te digo este es un proceso, y como todo proceso uno lo está viviendo día a día, paso a paso. (C.CC3).*

La importancia de un sistema que brinde un seguimiento a largo plazo para los niños con CEA y sus padres, resaltando la esperanza depositada en las leyes y políticas para mejorar la vida de las personas con CEA, pero enfatiza en que el proceso es continuo y se vive día a día, lo que refleja la naturaleza en constante evolución de la atención de las personas con CEA y cómo repercute a ellos y ellas en su rol de cuidadores/as.

Además de hacer énfasis en que el Estado es quien debe cubrir la necesidad de un mayor apoyo social y una mayor integración;

*Yo creo que más apoyo a nivel social, hay una ley de por medio, pero todavía estamos recién empezando con esto, deberían haber más cosas integradas en esta ley que no está considerada. Más apoyo para los padres y la flexibilidad, por ejemplo, horaria de los trabajos. La ley incluye que si por ejemplo el niño se descompensa y tiene una desregulación que los papás pueden ir a contenerlos. (C.CC3).*

Siguiendo lo planteado anteriormente, finalmente, cada discurso abre a problemáticas interpeladas por las necesidades de políticas y leyes integrales de las necesidades de los niños o niñas, sus familias y quienes asumen el rol de cuidador o cuidadora. Y la importancia de una mayor comprensión y empatía dentro de estos significados sociales.

El impacto que implica la falta de apoyo estatal en la atención del autismo y las terapias especializadas son un asunto crucial para los significados sociales de cada cuidador o cuidadora, ya que afecta directamente a la familia y su contexto social y económico. Un fragmento de

entrevista enfatiza que el daño no solo afecta a ella como cuidadora sino, en última instancia, al niño o niña. Esto pone de manifiesto la importancia de garantizar el acceso a servicios adecuados para los niños o niñas con CEA dentro del servicio de salud. Otro fragmento de entrevista ilustra cómo la falta de terapias accesibles y limitadas en frecuencia conduce a una sobrecarga significativa para las familias, tanto en términos económicos como emocionales, ya que los cuidadores a menudo se ven obligados a luchar para obtener los servicios necesarios para sus hijos o hijas. Por ello, esto tiene un impacto directamente en la salud mental de los cuidadores o cuidadoras, en otras palabras, la falta de apoyo estatal también contribuye a sentimientos de aislamiento y desesperación en los cuidadores y cuidadoras. Al no recibir el respaldo necesario, las familias o en este caso las cuidadoras, pueden sentirse solas en su lucha por mejorar la vida de sus hijos e hijas. Esto puede llevar a un agotamiento emocional y físico, consecuentemente tener un impacto negativo en la salud mental de ellos o ellas.

La relevancia fundamental radica en la necesidad de adoptar un enfoque que involucre a múltiples disciplinas en la atención de individuos con CEA, así como en garantizar una estrecha coordinación de servicios de atención biopsicosocial. Se hace referencia a un obstáculo predominante para la implementación de este enfoque interdisciplinario residente en la limitación de recursos financieros, lo que subraya un desafío común en la entrega de servicios de atención médica.

### **5.3 Objetivo específico III: Categorización de los significados sociales**

En base a lo analizado, y recurriendo a una síntesis de los significados sociales encontrados en relación con el fuerte impacto emocional del diagnóstico de autismo en los cuidadores y cuidadoras, que a menudo experimentan una mezcla de sorpresa, confusión y preocupación por el bienestar de los niños o niñas y su impacto en las familias o la falta de apoyo estatal agravando esta situación, ya que las terapias especializadas y recursos necesarios suelen ser limitados y difíciles de obtener, generando una sobrecarga significativa en los cuidadores y sentimientos de aislamiento. Además, cuidar a un niño o niña con autismo implicando enfrentar desafíos

diarios, como dificultades en la comunicación, comportamientos repetitivos y demandas intensivas de atención, etc., lo que a menudo conduce a renunciar a oportunidades laborales y una disminución en la calidad de vida de los cuidadores y cuidadoras. También se mencionan prejuicios y estigmatización en la sociedad hacia el autismo, lo que agrega otra carga emocional y física hacia ellos y ellas.

Estos significados sociales pueden categorizarse de la siguiente manera:

- Estigmatización y Falta de Información: muchos cuidadores y cuidadoras experimentan la estigmatización personal y social en relación con el CEA. A menudo, la sociedad no comprende la condición y tiende a generalizar y estigmatizar. La falta de información contribuye a esta percepción negativa.
- Dificultad para Aceptar el Diagnóstico: algunos cuidadores y cuidadoras luchan con la aceptación del diagnóstico, lo que genera un proceso emocional complejo. Esta dificultad para asumir el diagnóstico puede llevar a sentimientos de culpa y frustración.
- Carga Emocional y Estrés Constante: el cuidado de un niño o niña con autismo conlleva una carga emocional significativa. Los cuidadores o cuidadoras enfrentan desafíos constantes y experimentan estrés, preocupación y desafío en su papel.
- Dificultad para Comprender y Adaptarse: la falta de comprensión de la condición del autismo puede generar confusión y frustración en los cuidadores. La adaptación a las necesidades y comportamientos de los niños con autismo es un desafío constante.
- Impacto en las Relaciones Sociales: el diagnóstico del CEA a menudo conduce al aislamiento de los cuidadores, ya que mantener relaciones interpersonales fuera del núcleo familiar se vuelve complicado. Esto puede generar sentimientos de soledad y desesperación.
- Impacto en la Autonomía y Desarrollo de las Mujeres: las mujeres cuidadoras a menudo se ven obligadas a postergar sus metas educativas y profesionales, lo que refleja la persistente división de roles de género. También enfrentan una carga emocional y responsabilidad desproporcionada.

- Sensación de abandono estatal: la falta de apoyo estatal en la atención del autismo y las terapias especializadas afecta a las familias en términos económicos y emocionales. La falta de recursos financieros y las barreras organizativas dificultan el acceso a terapias necesarias.

## 6. Objetivo general II

### 6.1 Objetivo específico I: Evaluación y buenas prácticas en el ámbito de atención en la institución

*No. No he tenido... La otra vez me llamaron que hablé con la doctora y me dijo que lo iba a llamar estimulación, un día me llamaron de la fonoaudióloga de allá del consultorio de especialidades. Ehh lo veo una vez al mes, pero no me sirve una vez al mes y más encima media hora, entonces no me sirve... Así que, con las tías de la escuela, con ese apoyo, no más está. (C.RB2).*

*Nada hoy en día, más que la derivación al neurólogo para que el neurólogo derive a esta escuela, porque ni siquiera nosotros derivamos la escuela directamente. (...) Los neurólogos, para ingresar a esta escuela especial ahí en playa ancha es el siguiente (...) ni siquiera yo puedo derivarlo a esta escuela (...) Mire, lo vamos a mandar el neurólogo y el neurólogo usted le va a explicar para que lo pueda inscribir y la neuróloga viene acá una vez al mes porque hablamos de otros casos de neurología infantil y me dijo; "Sabes que tengo en espera para el centro a 200 niños en este minuto en espera porque no hay cupo este año, o sea, ya no hay ningún niño que pueda ingresar este año yo". Le digo yo, "entonces, chuta ¿qué hacemos durante todo este año con esta mamá? "Nah po' derivarlo y lo mandamos y lo pongo en lista de espera". Entonces hoy en día esa escuela tiene lista de espera. Entonces sí, así se maneja el país... "En listas de espera (...). (P.AM2).*

Con anterioridad, se muestran dos fragmentos de entrevista, donde uno corresponde a la entrevista de una cuidadora y el otro de un profesional. En ambos fragmentos se puede identificar que el apoyo que en la actualidad ofrece el CESFAM es en extremo básico. Esto dado a que la salud pública no

cuenta con los recursos suficientes para poder gestionar un mayor apoyo, además de que la demanda en el área luego de la pandemia ha aumentado exponencialmente, dando como resultado una atención delimitada completamente con el factor del tiempo. Como ejemplo, son las listas de esperas de más de 200 niños o niñas para su atención, además de las limitadas sesiones mensuales dentro del CESFAM.

Por otro lado, y continuando con lo mencionado anteriormente, debido al impacto que tiene el respaldo que el servicio de salud pública puede brindar, en su mayoría, los cuidadores y cuidadoras de niños o niñas con CEA se ven obligados a recurrir al servicio privado. En este ámbito, los gastos económicos aumentan exponencialmente, y las familias adoptan diferentes ajustes para poder costear la mayor cantidad de sesiones con los profesionales privados;

*Ya yo he tenido la experiencia en el sector privado y público ya en sector privado, es un trabajo mucho más personalizado (...) pero lo bueno del sector público, muy, muy bueno que tiene trabajo en red porque acá uno hace una derivación y ese profesional si también ve algo, hace la otra derivación y está todo muy pendiente, eso es muy bueno eso yo creo que es impagable que no se da en el sector privado porque se necesitan lucas, entonces acá es como uno, mismo como equipo, hace las derivaciones, después al el niño lo revisan entre todos. Se lo presentan a la neuróloga, hay un enfermero, hay una nutricionista, entonces eso yo creo que es muy bueno también. (P.AM2).*

Aunque se destaquen las diferencias entre el sector privado y público, poniendo énfasis en la colaboración y el trabajo en red en el sector público, se sugiere que este enfoque integral es una ventaja significativa que no se encuentra con tanta facilidad en el sector privado. En este último, estos aspectos se reflejan en la situación financiera de cada familia. Además, es importante considerar que la disponibilidad de recursos y servicios en el sector público tiene un impacto directo en la accesibilidad y calidad de la atención, influyendo así en la experiencia general de las familias y su capacidad para hacer frente a las necesidades de salud.

Los profesionales del CESFAM no contaban con capacitación por parte del servicio de salud en relación con el Espectro Autista. Anteriormente, cuando se sospechaba un posible diagnóstico en uno de los niños o niñas, se

seguía un protocolo de atención básico que se centraba en la derivación a neurología infantil. Esto llevó a que los profesionales se vieran en la necesidad de adquirir conocimientos de forma autodidacta, motivados por el deseo de proporcionar una atención más especializada a las familias con integrantes con la condición del Espectro Autista. Sin embargo, en la actualidad, se espera que estos profesionales sean capaces de ofrecer una atención inclusiva y especializada desde los aspectos más básicos.

*Este año recién se va a ser una capacitación, así como global, como a todo el equipo de infancia, infancia en completo para poder atender este tipo de niños. Entonces mi experiencia realmente durante este último tiempo, la verdad que antes los años había sido muy poca y durante este último tiempo han empezado en creciente y tal como te digo, todo lo que 1 ha ganado en experiencia o conocimiento ha sido algo más autodidacta, porque recién el gobierno ahora le está poniendo un poquito más de énfasis a esta temática. (...) Yo en muchas capacitaciones, en muchas reuniones con infancia, con el servicios de toda la cosmoval siempre manifesté en esto mismo, cuando va a haber una capacitación para manejo con niños TEA o qué cuándo va a haber un una capacitación de cómo trabajar con ellos en control, ¿qué le voy a entregar a la mamá?. ¿Cuál va a ser el mensaje que le voy a entregar a la mamá?, etcétera... (P.EA1).*

Con ello, se puede resumir que la salud pública, dada la limitación de recursos gubernamentales, no logra satisfacer las necesidades que implica el diagnóstico de Espectro Autista. Esto se evidencia en varios aspectos: en primer lugar, la cantidad de sesiones mensuales es insuficiente, ya que se limita a una sesión o dos, mientras que las necesidades reales de los niños y niñas con Espectro Autista demandan al menos una sesión semanal. Por otro lado, el tiempo estimado para cada sesión, que es de aproximadamente treinta minutos, resulta insuficiente, ya que se recomienda que cada sesión tenga una duración mínima de una hora para lograr resultados significativos.

Además, la falta de capacitación de los profesionales en los Centros de Salud Familiar (CESFAM) constituye otra limitación significativa. Estos profesionales no reciben la formación adecuada en relación con el Espectro Autista, lo que afecta negativamente su capacidad para brindar atención especializada y comprensiva a los niños y niñas con esta condición. La falta

de un protocolo establecido y la necesidad de adquirir conocimientos de forma autodidacta subrayan la carencia de preparación específica para enfrentar las demandas particulares de esta población.

Adicionalmente, la edad de los niños y niñas atendidos en los CESFAM plantea otra restricción. La atención brindada por medio de estos centros se extiende solo hasta los siete años, a pesar de que las necesidades de los niños y niñas con Espectro Autista no pueden evaluarse simplemente en función de su edad. Dada la diversidad en el grado de Autismo, algunos pueden requerir apoyo más allá de esta edad límite. Estas limitaciones combinadas evidencian la urgencia de mejorar la formación y recursos disponibles en los servicios de salud pública para abordar de manera efectiva las necesidades de la población con Espectro Autista.

En conclusión, la salud pública enfrenta desafíos importantes al atender las necesidades relacionadas con el diagnóstico de Espectro Autista debido a restricciones en los recursos gubernamentales. Estos desafíos incluyen sesiones insuficientes en frecuencia y duración, falta de preparación de los profesionales en los CESFAM, la carencia de un protocolo establecido y la limitación de la atención hasta los siete años. Esto destaca la urgencia de mejorar la formación y los recursos en los servicios de salud pública para abordar de manera efectiva las necesidades de la población con Espectro Autista.

## **6.2 Objetivo específico II: Diseño de estrategias y acciones para el acompañamiento de cuidadores y cuidadoras**

Basándose en los hallazgos del análisis realizado y la categorización de los significados sociales, se podría diseñar las siguientes estrategias y acciones para apoyar a los cuidadores y cuidadoras de niños y niñas con la condición de autismo dado que este acompañamiento es fundamental para garantizar que puedan desempeñar su labor de manera efectiva y sostenible.

Teniendo en cuenta que no se dispone información sobre su contexto familiar o social previamente, se debe reconocer que las personas son diversas y únicas, y que no se pueden hacer generalizaciones sobre todos y todas por igual. Se sugieren recomendaciones generales, para profundizar en

diagnósticos individuales y abordar las particularidades en la atención, esto implica:

- Realizar entrevistas para conocer su situación específica, sus fortalezas y desafíos particulares.
- Identificar sus redes de apoyo cercanas, como familia, amigos o comunidad.
- Indagar en sus recursos económicos y posibilidades de acceder a servicios públicos o privados.
- Considerar responsabilidades laborales, de cuidado de otros niños u obligaciones que puedan tener.
- Explorar sus necesidades emocionales y estrategias actuales de autocuidado.

Con esta información, se pueden diseñar planes de acompañamiento personalizados, que respondan a las necesidades reales de cada persona.

Algunos ejemplos:

- Derivación a apoyo psicológico si se detecta agotamiento o depresión.
- Apoyo económico focalizado si los recursos son escasos, con ello una derivación a la red social o a la institución correspondiente.
- Coordinación de turnos de cuidado con otros familiares, para descanso del cuidador principal.
- Talleres prácticos sobre manejo conductual si ésta es una necesidad específica.
- Conexión con otras familias cercanas que viven situaciones similares, de esta manera se sugiera generar un banco de buenas prácticas, para la conformación de grupos de autoayuda, como red de ayuda solidaria de servicios, etc. Este enfoque no solo se limita a compartir experiencias, sino que también abarca la posibilidad de establecer una red de apoyo sólida que incluya servicios y recursos. La intención es fomentar la colaboración y la solidaridad entre familias que comparten desafíos similares, creando así un entorno de apoyo mutuo y compartiendo estrategias efectivas para enfrentar las circunstancias particulares que cada familia pueda estar atravesando.

El objetivo es demostrar comprensión y validar cada realidad particular. De esta manera, es posible acompañar de modo efectivo a cada cuidador o cuidadora, respondiendo a sus necesidades reales.

De esta forma, de manera general se debe realizar una evaluación de necesidades interdisciplinariamente. Esto puede incluir encuestas, entrevistas, o cuestionarios para comprender sus desafíos y preocupaciones.

Además de entregar una educación y formación, es decir, programas de capacitación y formación para los cuidadores y cuidadoras sobre temas relevantes, como el cuidado de la salud, manejo del estrés, y cómo lidiar con situaciones específicas de sus pacientes.

Como ya hemos analizado el acceso a recursos y servicios, es limitado para quienes pertenecen al servicio de salud, por ello, crear un programa para ayudar a los cuidadores y cuidadoras a acceder a recursos y servicios que les faciliten la atención, como servicios de atención médica, asesoramiento psicológico y servicios de cuidado a largo plazo. Con ello, la promoción de la salud y el bienestar, de esta forma se estaría fomentando la importancia de cuidar la salud y el bienestar de los cuidadores y cuidadoras, sumado a un apoyo emocional, que se proporcionaría a través de asesoramiento o terapia para la gestión del estrés, la ansiedad y otros desafíos emocionales que puedan surgir, desde el impacto del diagnóstico en adelante.

Este enfoque integral garantiza un acompañamiento sostenible, efectivo y de calidad a lo largo del tiempo. Las acciones específicas serían las siguientes:

**Asesoramiento legal y financiero:** proporcionar orientación sobre cuestiones legales y financieras relacionadas con el cuidado, como la planificación financiera, seguros y derechos legales, de manera que se debe derivar a servicios sociales que entreguen esta información.

**Tecnología de apoyo:** introducir y difundir tecnología de apoyo, como aplicaciones y dispositivos, que faciliten la gestión del cuidado y la comunicación con profesionales de la salud.

Programas de voluntariado: involucrar a la comunidad en programas de voluntariado para brindar apoyo a los cuidadores en tareas prácticas, como la compra de comestibles o el transporte.

Comunicación abierta: fomentar una comunicación abierta y regular entre los cuidadores y los profesionales de la salud, para garantizar que reciban la información y el apoyo necesarios.

Evaluación continua: realizar evaluaciones regulares del bienestar de los cuidadores y ajustar las estrategias y acciones en función de sus necesidades cambiantes

Promoción de la Autonomía Femenina: fomentar la igualdad de género y apoyar a las mujeres cuidadoras en la búsqueda de oportunidades educativas y profesionales, ofreciendo programas de capacitación y asesoramiento.

Estas son algunas estrategias basadas en la información y categorización realizada; la empatía, educación y redes de apoyo son fundamentales para acompañar a cuidadores, cuidadoras y familiares. Es esencial adaptar estas estrategias y acciones a las necesidades específicas de los cuidadores o cuidadoras y a la naturaleza de la atención que están proporcionando. Además, se debe mantener una colaboración estrecha con organizaciones de cuidado de la salud y la comunidad para garantizar que los cuidadores y cuidadoras reciban el apoyo necesario en todas las etapas de su labor.

## **CAPITULO V: CONCLUSIONES Y APORTES**

### **1. Conclusiones**

El cuidado de niños y niñas con la condición del espectro autista representa una labor compleja y demandante para los cuidadores y cuidadoras, con un profundo impacto emocional, físico y social; enfrentan múltiples desafíos, incluyendo la falta de comprensión del diagnóstico, dificultades de adaptación, aislamiento social, limitaciones en el desarrollo personal, dificultades económicas y sobrecarga por la escasez de apoyo. Es decir, persisten de brechas importantes en el acceso a recursos, servicios de salud y apoyo especializado, tanto en el sistema público como privado, lo que agrava la situación de los cuidadores y cuidadoras. Con ello, las dificultades de adaptación son otra faceta crucial, ya que los niños y niñas con CEA presentan necesidades específicas en términos de comunicación, interacción social y comportamiento, por lo tanto, para cuidadores y cuidadoras impacta en las necesidades de poder proporcionar el apoyo necesario, lo cual puede ser un proceso desafiante.

#### **1.1 Reflexiones finales: un vistazo profundo desde el ámbito de la salud.**

De esta forma y en base a lo concluido, se requieren estrategias integrales de acompañamiento, que aborden necesidades específicas mediante apoyo psicosocial, mejora en accesibilidad a servicios, capacitación hacia profesionales y redes de apoyo para cuidadores y cuidadoras. El aislamiento social es un efecto secundario común de personas que cumplen con el rol de cuidador o cuidadora. Las salidas y actividades familiares pueden ser limitadas debido a las necesidades específicas del niño o niña, lo que puede tener un impacto significativo en la vida social y emocional de quienes cuidan. Además, la atención constante que se requiere puede generar limitaciones en el desarrollo personal y profesional de los cuidadores y

cuidadoras, lo que a veces lleva a la renuncia a trabajos o actividades personales.

### **1.2 Conclusiones significativas desde la perspectiva del cuidador y la cuidadora.**

Siguiendo esta idea y agregando a todo lo analizado anteriormente, la sobrecarga física y emocional es una realidad que enfrentan muchos cuidadores y cuidadoras debido a; falta de recursos y el inexistente apoyo adecuado. La dedicación constante al cuidado puede ser agotadora y afectar la salud mental y emocional de quienes asumen esta responsabilidad.

Para abordar estos desafíos, fue necesario categorizar los significados sociales y así, realizar estrategias inclusivas de acompañamiento, es decir, esto implicó proporcionar apoyo interdisciplinar. También, fue crucial mejorar la accesibilidad a servicios de salud y terapia para garantizar que estén disponibles y accesibles para las familias, independientemente de su ubicación geográfica o recursos financieros.

Por otra parte, cuando se caracterizó y categorizaron los significados sociales se evidenció vacíos importantes en el sistema de salud en cuanto a protocolos, recursos y capacitación de profesionales para la atención especializada de esta población, esto reveló la necesidad de abordar los vacíos existentes en el sistema de salud en términos de protocolos, recursos y capacitación de profesionales para la atención especializada de esta población.

De esta forma, el estudio permitió comprender los significados sociales, como los desafíos cotidianos y necesidades de este grupo, sentando bases para mejorar políticas y prácticas en este ámbito, la investigación destaca la relevancia de avanzar hacia un modelo de atención inclusiva e integral en salud que incorpore perspectivas psicosociales y comunitarias. Como ejemplo, dentro de este proyecto se formulan recomendaciones concretas para mejorar las estrategias de apoyo y acompañamiento a cuidadores/as, con énfasis en respuestas personalizadas, multidimensionales y sostenibles.

### **1.3 Conclusiones significativas desde la perspectiva del niño o niña con CEA.**

Desde la perspectiva del niño o niña diagnosticado con la Condición del Espectro Autista (CEA), podemos concluir que, al enfrentar diversas dificultades, se evidencian desafíos significativos intrínsecos a esta condición neurotípica. Entre estos desafíos, se destacan la tendencia a la auto-reclusión, la aguda sensibilidad sensorial, las complejidades en las interacciones sociales características del CEA y los trastornos alimenticios que a menudo coexisten. Cada una de estas condiciones específicas vinculadas al espectro autista se entrelaza de manera intrincada con las demás, creando una red compleja de interdependencia que no solo impacta en la vida del niño o niña, sino que también influye considerablemente en su entorno más cercano. Estos desafíos, a menudo únicos para cada individuo dentro del espectro, subrayan la importancia de un enfoque personalizado y comprensivo en la atención y apoyo a las personas con CEA y sus familias.

### **1.4 Conclusiones significativas desde el Trabajo Social.**

Reformulando los conceptos principales, se puede decir que niños y niñas con la condición del espectro autista representa un importante desafío para sus cuidadores, que a menudo se enfrentan a esta tarea sin suficiente preparación, recursos y respaldo. Es fundamental desarrollar un sistema de apoyo más inclusivo y amplio, que entregue las herramientas necesarias a las familias y refuerce su bienestar. La investigación en esta área es un paso positivo para el Trabajo social, para sentar las bases de mejores políticas públicas y prácticas en los ámbitos de salud, educación y protección social, apuntando a un modelo de atención integral, con perspectiva comunitaria y psicosocial. De esta forma, se podrán abordar de mejor manera los complejos requerimientos que conlleva el cuidado de niños y niñas con condiciones del espectro autista, pero principalmente considerando las necesidades particulares de sus cuidadores y cuidadoras. En definitiva, se requiere mayor compromiso para avanzar hacia un sistema de cuidado más inclusivo, informado e integral para este sector de la población.

## 2. ANEXOS

### 2.1 ANEXO: RESUMEN DE ENTREVISTAS CODIFICADAS

#### 2.1.1 ANEXO: ENTREVISTAS A CUIDADORES Y CUIDADORAS:

C.LA1	
<p><b>¿Podría describir brevemente su experiencia como cuidador/cuidadora de un niño o niña con autismo?</b></p>	<p>Eh, la experiencia es como. Un poquito compleja, difícil (...) Benjamín es totalmente todo distinto, es como tiene enfocarme y entenderlo a él de forma distinta, porque hay cosas que para nosotros pueden ser tan fáciles. Pero para él, no. Como no sé, puedo cortarle las uñitas es todo un trabajo. La diferencia, así es como que tú ¿Qué estoy haciendo y yo? yo he llorado con él porque yo digo, o sea, siento que estoy haciendo daño. Entonces ya tengo que ir por partes, y eso lo más complejo de tratarlo. Lo que más me ha afectado a mí, como tratar de entender eso, de ponerme en su lugar y saber cómo es el dolor que él siente por algo que no percibe (...) y igual dentro de mi hago mi mea culpa, porque al principio yo no me quería informar y no quería saber de qué era algo tan tan distinto, así que no era para mí, eran como no, si tiene que ser una condición que a lo mejor no es tan compleja, pero sí lo es. yo me las lloré mucho, me la lloré mucho porque igual fue cuático. Si de verdad que yo te dices ¿Por qué a mí? Ah, ¿Qué hice yo? me cuestionaba desde que yo lo tenía en la guatita y decía, ¿qué habré hecho? O sea, si yo nunca fumé, nunca tomé cuando estaba embarazada ¿Qué hice? ¿Pasé mucha rabia? o será porque me puse estresada por tal cosa, empezai' a analizar todo eso y el por qué él viene de eso. Y, De hecho, todavía no entiendo por qué los niños nacen con esta condición.</p>
<p><b>¿Cómo describiría su comprensión personal del autismo y qué significado tiene para usted?</b></p>	<p>dentro de lo que yo veo, ¿EH? Bueno es. Como todo, tan nuevo, tan nuevo, tan. Raro, sí, es raro, es que de verdad es como yo no pensé que existían personas así. Si yo no, si tú no lo Vives, no lo sabes. (...) yo no lo vivo de verdad que yo nunca me hubiera interesado o interiorizado en el tema. Para mí era terrible, fue lo primero que me pasó y que fue lo más que yo lloraba y lloraba, porque ¿Cómo lo hago? ¿Qué hago? Y la gente te miraba, así como que el niño fundido... un día una señora, yo le escuché decir, de hecho, que es un niño malcriado. Entonces oye, si supierai' que eso no es así, no es que sea malcriado.</p>
<p><b>¿Cuáles son las fuentes de información o influencias que han moldeado su percepción sobre el autismo?</b></p>	<p>¿Información? bueno, estos grupos de Tea del Facebook y de la misma a la misma escuela. Encontrarme con una amiga de una amiga, profesora que ahora las escuelas municipales hay profesores con vocación. No hay mucho, de hecho, en todos lados donde tu vai' están recién, recién y los lugares que yo he pedido ayuda acá que después de la escuela del Benja hay tres abiertas en Valparaíso, pero que llevan con suerte un año. Así, así de principiante estamos siendo, digo así, muy principiante. De hecho, el mismo consultorio (Plaza Justicia). Yo fui al nutricionista, al del consultorio donde estoy. Y la Nutricionista empezó a buscar información por internet ¿cachai?, porque ella ni siquiera ella sabía porque me decía, no, mira si</p>

	<p>tienes que colocarle caritas lindas en la comida tiene que armonizársela. Entonces me di cuenta de que ellos no están preparados, no están preparados. Porque yo fui al Van Buren y la atendió una nutrióloga allá, que es especialista en niños con Tea y obviamente que va más allá que una carita feliz, va mucho más allá de ponerle bonita la comida o ponerle elegancia, va mucho más allá de eso, es prepararlo, es todo un proceso para que él pueda comer algo distinto, tiene que tocar la comida, tiene que desarmarla, desglosarla es como todo un... y hay niños que nunca han podido comer fruta, como otros que han demorado años, entonces son trabajos.</p>
<p><b>¿Cuáles son los principales desafíos que enfrenta como cuidador/cuidadora en relación con el autismo?</b></p>	<p>Yo he dejado todo stand by. Yo tuve que dejar de estudiar cuando mi hijo nació el 2016. Yo estaba en el último año de carrera técnica, iba a seguir que la continuidad y tuve que dejar de estudiar y después de eso, dedicarme netamente a él, porque a conocer po', su tema. Que tenía que hacer, todo eso. Tenía que volver otra vez. Y sí po' me dejé de relacionar con personas, porque donde lo llevaba no podía estar, él arrancaba po' trataba de compartir en cumpleaños y cosas así no podía porque gritaba y salía. Él no podía estar ahí. Entonces al final tú te vai' aislando de ese círculo que tú teníai'. De hecho, ya me he aislado. Tengo una amiga, me está quedando con la que me he juntado antes.</p>
<p><b>¿Qué creencias o estereotipos sociales ha encontrado en su entorno en relación con el autismo?</b></p>	<p>No sé po' cosas que dicen de como que siempre esa cuestión que te enseñan de antes, como que los niños se tienen que criar, de dar forma o tienen que hacer tal o tal cosa cierta edad. Que en todos lados están esos parámetros, sobre todo los consultorios, que todos los niños hasta los 7 años deberían hacer tal cosa y todos los niños son distintos, pues tengan o no tengan TEA, o sea, las condiciones que sean. Todos los niños tienen crecimientos distintos, hay niños que igual son introvertidos o extrovertidos dependiendo de cómo su personalidad... entonces no podí' pedir que todos los niños sean iguales. Uno como mamá quizás justifica la actitud, trata de encontrarle... Ah ya, puede que sea por esto o puede que sea por lo otro... no te querí' dar cuenta al final, al final te dices "No, si es que a lo mejor la tía le está colocando, no creo que sea así" y aparte que antes esto no era visto antes, antes nunca te diagnosticaban, ahora tengo entendido que ya lo están viendo para hacerlo de más pequeño, porque mientras antes se diagnostique mejor. (...) yo creo que ahora yo haré como superado varias, varias, varias barreras, varios mitos, varias cosas que se dicen y que ya no me importa. Sabí' que de verdad ante sí me daba cuenta que era estúpida para pensar porque me importaba un poco o pensando que eran tus amigas que te dijeran no es que hay que gastar el debería hacer esto que está ahí, pero cómo No va a hablar y tú dices p*** el que qué, pero qué qué onda? Por qué no habla a lo mejor algo le hice, lo traumé, no sé po' como que pensái' que hice. Pero no. Al final.</p> <p>el Toño (su pareja) tiene más como que se ha involucrado el principio y que a mí me costó mucho más reconocerlo y él no po', porque él nunca... es su primer hijo, entonces como que tenía otra recepción, el de un principio se involucró mucho, averiguó y todo y me dice, y tú por qué no te informas y yo como que entre mí decía, no es que no, no creo no, así como que no quería, no quería creerlo, no quería entender que tuviera eso.</p>

<p><b>¿Cómo percibe la forma en que la sociedad en general comprende y trata a las personas con autismo?</b></p>	<p>En un principio veía y que eran no, que no, no entendían, de hecho, no entendían lo que era el autismo ahora que estaba hablando. O será porque el tema está en más en palestra es como que he visto que hay otra forma de tomar las cosas porque hay que pensaba yo que la gente que tenía los niños que tenían autismo tenían que tener alguna deformidad o tener alguna complejidad en el cuerpo. Lo asimilan con eso, pues porque si uno no, no se informa si uno no lee, no busca nunca, vai' a saber realmente de lo que estoy hablando po' solamente lo de tu percepción. Ay un niño enfermito cachai', lo vei' como enfermito y generalizái' en el enfermito hacía todo, po' autismo y discapacidad mental. No sé po' parapléjico, problemas faciales. No sé po' como que metí todo en el mismo cuento, Pero sí, no, ahora yo creo que la gente a lo mejor aún está un poco mejor informada. Un poquito por lo menos no juzga. Tanto o por lo menos. Omite y no, no, comenta.</p>
<p><b>¿Cuáles son las actitudes y reacciones más comunes de las personas en su entorno cuando descubren que el niño o niña a su cargo tiene autismo?</b></p>	<p>Fue feo al principio, así como el cómo que te hacían de sentir como, pobrecita tú, "¿Ya y por qué?" así, en serio fue esa sensación, como "ay que fome" y que "te va a tocar difícil", pero era como que tuviera yo un niño tontito, así como se veía antes cuando decían que tenía un así, no que te va, no sé, pues pobrecita, vaya a tener que digo, pero si el Benja es muy capaz, lo único que Eh él ve las cosas de una forma distinta. Pero eso no lo incapacita ¿cachai?, no sé una sensación negativa, eso no me gustó al principio como que te hacían sentir así. Como que ya, así como que la idea ya va a salir pésimo. Bueno, sí, en cierto rango, sí, pues. Pero no, no era eso. Y como ayudándote a sentir por lo menos una cosa así, Eh No esa sensación no me gustó. Pero como te digo, todo fue trabajado con el tiempo. Después uno mismo se fue encargando. De por ejemplo A las mismas personas cercana tu decirle, bueno, mira, mi hijo tiene esto y lo que él tiene son es una condición, eso no lo limita.</p>
<p><b>¿Cómo ha afectado el autismo a su vida diaria y a las actividades cotidianas de su familia?</b></p>	<p>tuvimos que cambiar todo. Y Ah, la casa. Pucha una, no se puede poner música fuerte. A ver qué cosas más... correr, tenemos que dejarle el espacio porque al Benja le gusta correr de un lado a otro siempre tiene como una rutina. Que más los juegos, dejarle una mesita con las cosas que él le gusta jugar, en el suelo no puede ver nada mojado, no puede haber cosas porque cualquier cosita chiquitita que. Es un drama. Le duele mucho la planta de los pies, cualquier cosa y él te muestra el pie y hace que tú veas y que no hay nada, pero de repente una. Cosa minúscula, y para él es como gigante, es como bien sensorial, cosas, así como las luces, no podemos tener luces fuertes porque también le molesta la vista. Y el baño, bueno, no tiene que estar mojado el piso, el espacio para que corra, no bulla, no otros niños no podemos invitar a otro niño en la casa porque se pone nervioso ir acomodándote eso a como a no recibir tantas personas en la casa, también porque mucha gente tampoco puede estar, porque también en golpear las puertas o hace cosas para que se vayan, Cuando queremos hacer algo nosotros salir nosotros y que no haya tanta gente en la casa. Entonces son como los cambios que hemos tenido igual es como que te cambia todo, que verdad, como te digo yo, yo soy antisocial ahora, me considero una persona antisocial, porque con él no, no puedo, no puedo sociabilizar, no puedo salir con él e ir a la casa de una amiga de un amigo porque pasaría arrancando o va a gritar o algo va a pasar po'.</p>

<p><b>¿Qué tipo de apoyo o recursos ha buscado o recibido para enfrentar los desafíos relacionados con el autismo?</b></p>	<p>Las otras mamás me han aconsejado mucho Eh, la Terapia Ocupacional ayuda mucho, por ejemplo, trabajar la frustración del Benja. Es muy fácil de frustrarse, muy fácil, se frustra muy rápido y de verdad que eso es lo que más me pone histérica, porque cuando se frustra, grita, golpea. Últimamente se había dado por el rasguñarse la carita. Entonces no, eso es lo que a mí me desespera más. Eso es lo que yo he tratado de buscar ayuda con eso, con Terapia Ocupacional, más que nada trabajar eso con ellos.</p>
<p><b>¿Cómo ha sido su experiencia en cuanto a la inclusión de su niño o niña a su cargo con autismo en la comunidad y en diferentes entornos sociales?</b></p>	<p>Mira en la escuela, bien en la escuela, nada que decir en la escuela no nada que decir. Pero en la... como se llama... donde yo vivo, ¡no! cero comprensión no sé porque será, no sé si será demasiado poblacional donde yo vivo y sin sesgo, pero de verdad es como muy, muy la gente no entiende que hay una persona, yo creo que voy a tener que pegar afuera de la puerta a niño con autismo porque esta este cuento de que te pone música por allá todo chanco fuerte...ahora tuvimos que hacernos de audifonos con el Benja en la casa dentro de. La casa, porque dentro de la casa, aun así, se escucha, pero muy fuerte y los gallos que pasan con moto y que no le hacen sonar o esos autos con...todo eso.</p>
<p><b>¿Qué cambios considera necesarios en la sociedad para mejorar la calidad de vida de las personas con autismo y sus familias?</b></p>	<p>Como sociedad. Ay, no sé cómo que recién estoy tratando de yo entenderme, ay, o pedirle algo a la sociedad es como no sé por el respeto, no más, pues yo digo esto así como dicen para los juegos artificiales que a los niños, o sea los perritos les molesta ya po' los niños también...</p>
<p><b>¿Cuáles son sus esperanzas y aspiraciones para el futuro de su niño o niña a su cargo con autismo?</b></p>	<p>Como te digo, que sea independiente lo que yo más quiero es que cuando yo no esté en este planeta, él pueda desenvolverse solo y que la gente no lo dañe porque siento que son unas personas tan limpia, tan buenas de corazón que no, no, no tienen maldad ¿cachai?. Yo que quedaría feliz y que pueda desenvolverse laboralmente también que estoy, así como todo eso, pues hay que no sea dependiente de nada. Dinerál. Eso sería lo que yo quisiera ver.</p>
<p><b>¿Cómo ha cambiado su perspectiva sobre el autismo desde que se convirtió en cuidador/cuidadora?</b></p>	<p>Como te digo, que sea independiente lo que yo más quiero es que cuando yo no esté en este planeta, él pueda desenvolverse solo y que la gente no lo dañe porque siento que son unas personas tan limpia, tan buenas de corazón que no, no, no tienen maldad ¿cachai?. Yo que quedaría feliz y que pueda desenvolverse laboralmente también que estoy, así como todo eso, pues hay que no sea dependiente de nada. Dinerál. Eso sería lo que yo quisiera ver.</p>
<p><b>¿Qué consejo daría a otras personas que están en una situación similar como cuidadores/cuidadoras de niños y niñas con autismo?</b></p>	<p>Que busquen apoyo...en las redes, en personas que vivan lo mismo, yo creo que es lo mejor, es lo que más te ayuda. Y no tener miedo ¿cachai? no tener miedo po'. Puedo pensar en las mamás que somos cuidadoras y que tenemos que trabajar para poder tener también pa' para el Benja. Yo encantada no trabajaría y me quedaría con el Benja todo el día. Si tuviera la solvencia económica, pero no la tengo. Y he escuchado más que si tienen esa y si hay que es tan bacán las personas que si pueden hacerlo porque te necesitan, te necesitan po' y ¿Quién mejor que uno?</p>

<b>C.RB2</b>	
<b>¿Podría describir brevemente su experiencia como cuidador/cuidadora de un niño o niña con autismo?</b>	Difícil, ha sido difícil... Porque a mi me costó asumir que mi hijo tenía TEA, porque él tenía epilepsia, entonces yo lo lleve porque tenía crisis de ausencia y le hicieron un test y ahí me dijeron que tenía posiblemente TEA y a mí se me cayó el mundo... Y me costó, me costó... Pero mi esposo igual me ayudó, porque él dijo ya tiene TEA, hay que aceptarlo, pero a mí costó. Ahora también me cuesta.
<b>¿Cómo describiría su comprensión personal del autismo y qué significado tiene para usted?</b>	Bueno, comprendo que los niños son totalmente diferentes, lo veo en la escuela, donde va mi hijo, que todos tienen su manera diferente de ser, hay niños que le molesta el ruido, hay niños que gritan... hay niños que tienen que hacer como una rutina, son muy difícil de... Yo creo que para toda mamá es difícil comprender es, porque
<b>¿Cuáles son las fuentes de información o influencias que han moldeado su percepción sobre el autismo?</b>	Las redes sociales, yo sigo muchas páginas de apoyo, el FUAM ...Eh... oh son un montón... El apoyo que es a nivel mundial, de aquí en la quinta región...Ehh son varias más (...) Claro, claro ahí ponen diferentes cosas, que mi hijo es esto, esto... Entonces ahí también uno va aprendiendo a comprender las diferentes maneras de los niños... Yo sigo también una página de un caballero que es de México y el sube todas las rutinas en su página de cómo el niño ha avanzado, porque también era no verbal, entonces a hecho muchas cosas. No. No he tenido... La otra vez me llamaron que hablé con la doctora y me dijo que lo iba a llamar estimulación, un día me llamaron de la fonoaudióloga de allá del consultorio de especialidades. Ehh lo veo una vez al mes, pero no me sirve una vez al mes y más encima media hora, entonces no me sirve... Así que con las tías de la escuela, con ese apoyo, no más está. Sí, es increíble que, sí ha avanzado un poquito y no te voy a negar que por la parte de él también, porque el antes nada, nada de palabras. Ahora él canta, aunque se repita, pero saca sus palabras. A mi me retan que pasa mucho en el teléfono, ya yo lo dejo dos horas tres horas, pero son algo que, él sabe los números, los reconoce, conoce los colores, dice los números en inglés, los colores en inglés los animales... Entonces son cosas que en la escuela no le enseñan y yo tampoco, pero a en las pantallas aprende y lo bueno es que lo reconoce.
<b>¿Cuáles son los principales desafíos que enfrenta como cuidador/cuidadora en relación con el autismo?</b>	Yo creo que para el otro año va hacer un gran desafío, porque lo voy a cambiar de colegio, él tendría que ir para el otro año en primero básico, pero yo fui hablar en secretaría para me lo bajaran a kínder, porque ahora él está en pre kínder ahí, pero por edad le correspondería a primero básico, así que fui y pedí una carta en la escuela así que me lo dejaron para kínder, lo dejaron en colegio con niños diferentes a él pero con PIE, así que eso va hacer un gran desafío, porque le cuesta adaptarse acá que son seis niños y allá va estar con 15 a 20 niños y así que va hacer un gran desafío y yo que lo cuido, (...) me dedique a los chiquillos a los tres realmente, porque los tres me necesitan y más el grande que tiene 14 años y está con psicólogo, con salud mental.
<b>¿Qué creencias o estereotipos sociales ha encontrado en su</b>	Qué la gente no está preparada... Yo creo que más los adultos, ósea como de 50 a 60 gente como más antigua... Porque yo pasé una situación bien desagradable con el Tan en el metro... Y... La señora, yo fui bien tranquila,

<p><b>entorno en relación con el autismo?</b></p>	<p>la señora se quejó porque el Tan venía cantando y veníamos parados y hace los mismos sonidos que hacen las canciones, entonces dio dos gritos, entonces a la señora le molestó, entonces me dijo que me corriera y yo le dije cómo me voy a correr si el metro va lleno, entonces me dijo que yo vengo con un accidente vascular, entonces yo le dije que la entiendo, pero también tiene que entenderme a mí, porque mi hijo es autista le dije yo como le hago entender. Usted es más grande, usted entiende y dijo “sí, pero yo tengo un hijo o sobrino que es Down”, dijo. Pero que tiene que ver un Down con un autista le dije yo. Y me dijo “pucha, pero es que córrete”. Después pescó sus cosas y ella se corrió y movió a un caballero y el caballero me miraba movía la cabeza. “Qué le vamos a hacer hay gente que no está preparada”, le dije yo. dijo y también le dijo “Gracias señora por moverse”, porque tampoco me podía mover yo po’, si cómo...Pero no está preparada la gente. En la páginas he leído tantas cosas que discriminan a los niños profesores que les pegan los encierran, por eso a mí igual me da cómo decía la pregunta anterior, que es un gran desafío, no sé como va estar mi hijo, en una sala de clase que a lo mejor no tiene empatía, o no tiene la suficientemente paciencia para tratar a un niño con TEA, entonces ya tendría que estar todos capacitados, no sé dar charlas, hacerlo más a menudo en las noticias, porque realmente la gente no comprende, hay que tener un cartel diciendo niño autista, es los mismo que me decía la abuelita, había gente adulta ahí el niño gritaba, pero qué hago yo le dije, le pongo un cartel que es TEA, o le explico a cada uno, entonces no está preparada.</p>
<p><b>¿Cómo percibe la forma en que la sociedad en general comprende y trata a las personas con autismo?</b></p>	<p>Yo como lo trato, yo a mi hijo lo trato de la mejor manera posible, yo no le ando haciendo cariño todo el día, yo lo reto o con otros niños igual trato de ser empática. A veces no encuentro palabras para saber cómo trata la sociedad referente a los niños TEA. No la gente no...Educar de repente en el tema, yo estaba leyendo que de cada 100 niños que nacen 45 niños nacen con TEA, si fue como un boom de niños con TEA en pandemia, ya la gente debería estar educándose en el tema, porque pueden tener nietos, bisnietos que vengan con esa condición y hay gente que no lo va a entender o quizás van a comprender, pero tienen que pasarlo.</p>
<p><b>¿Cuáles son las actitudes y reacciones más comunes de las personas en su entorno cuando descubren que el niño o niña a su cargo tiene autismo?</b></p>	<p>Al principio, bueno es súper regalón, no sé si está en la condición o porque es el más chico, pero por parte de la familia de mi esposo...Ehh... Lo tratan, así como con pinzas como que lo miran como no sé si con pena, yo sé que lo quieren y todo... pero uno sabe cómo trata a los niños cuando tienen una condición que no saben cómo tratarla, entonces ellos “es que el niño aquí”... “¿Le puedo hacer cariño? “Ay, lo qué, pero no se molestó”, o lo andan “ Mira el niño está comiendo eso, pero párteselo” entonces están como si fuera un niño como...condicionado. Mira en la escuela que Eithan lo encasillan mucho, así que yo siento que la familia de mi esposo hace lo mismo, a él es un niños TEA hay que tratarlo especial, entonces por eso yo opte por cambiarlo, porque yo quiero que mi niños socialice, ahí no, porque son todos niños TEA, cómo socializar, no sé puede... Entonces yo creo que la familia de acá lo trata con la condición... No. Cómo un niño...es que son a ver, ellos saben cómo soy yo que yo no lo trata como si fuera mi otros dos hijos igual, ellos también lo retan... Le hablan fuerte, pero no po’ no lo tratan tan como un niño especial.</p>

<p><b>¿Cómo ha afectado el autismo a su vida diaria y a las actividades cotidianas de su familia?</b></p>	<p>Bueno más que nada a mí, más me postergado a mí para trabajar y para estudiar, porque yo también quería estudiar Terapia ocupacional, pero no me da el tiempo, porque yo sé el Ethan para el próximo año va a estar hasta cómo la una (Del día) por último va estudiar en la mañana, pero yo no sé cómo se va a comportar, pero yo leí que como cuidadora tengo los derechos para que me den permisos para ir a verlo si tiene una crisis y eso, así que me ha afectado en eso, ahora trato de trabajar pero los finde semana, para que mi esposo lo cuide los finde semana y yo en la semana. Yo dejé de trabajar cuando tuve mi primer hijo, porque mi esposo no quería que trabajara que me dedicara solo a él. Después nació mi hija, después el Eithan...Así que me fui postergando, así que yo creo que no, no es impedimento que trabaje los finde semana, para no dejarlos solos, si no quiere que los deje solo, porque nadie los va a cuidar como los cuido yo o como él... Porque igual yo quiero tener mi plata, porque a veces yo quiero comprarle algo y no puedo, porque tengo que andar pidiéndole plata a él po'...Entonces no, así que me dijo ya si quieres yo los cuido el fin de semana y tú trabajas.</p>
<p><b>¿Qué tipo de apoyo o recursos ha buscado o recibido para enfrentar los desafíos relacionados con el autismo?</b></p>	<p>Ahí estoy, porque a mí me gusta mucho el coticonfección, entonces postulé por el SENCE, que es de las 9:00 hasta la 13:00, entonces él Eithan entra a la 9:00 y sale a la 12:00, entonces ya hablé con mi papá si me lo podía buscar a las 12:00 y mi mamá me lo viera hasta que yo llegara, no va a ser más, no es tanto y ahí coordinar un poco con mi mamá. Pero en en general más que el familiar, no eh buscado, o recurso Ehh la municipalidad que me da como un duplo, pero nada más... Porque Ethan TIENE UN 42% de discapacidad... Entonces necesita el 50% para que le den una pensión, solamente en el duplo. El único apoyo que tengo...</p>
<p><b>¿Cómo ha sido su experiencia en cuanto a la inclusión de su niño o niña a su cargo con autismo en la comunidad y en diferentes entornos sociales?</b></p>	<p>Ehh...Yo tenía miedo de llevarlo a los cumpleaños, pero no la pasó súper bien, súper bien. A veces yo igual trataba de no llevarlo a partes porque yo digo el Eithan va a hacer esto, esto. No lo llevo más, ya cambié mi swish y dónde vaya lo voy a llevar... Así que lo han incluido bien, bueno cuando empieza a gritar y cantar o a veces cuando le quito el teléfono y le quito las canciones empieza también a tararear, entonces la gente que no sabe que tiene la condición piensa que es un niño...</p>
<p><b>¿Qué cambios considera necesarios en la sociedad para mejorar la calidad de vida de las personas con autismo y sus familias?</b></p>	<p>Ehh..Yo tenía miedo de llevarlo a los cumpleaños, pero no la pasó súper bien, súper bien. A veces yo igual trataba de no llevarlo a partes porque yo digo el Eithan va a hacer esto, esto. No lo llevo más, ya cambié mi swish y dónde vaya lo voy a llevar... Así que lo han incluido bien, bueno cuando empieza a gritar y cantar o a veces cuando le quito el teléfono y le quito las canciones empieza también a tararear, entonces la gente que no sabe que tiene la condición piensa que es un niño...</p>
<p><b>¿Cuáles son sus esperanzas y aspiraciones para el futuro de su niño o niña a su cargo con autismo?</b></p>	<p>Que sea lo más normal, yo sé que no va a ser normal, pero tratarlo así... Que sea un niño normal y feliz.</p>
<p><b>¿Cómo ha cambiado su perspectiva sobre</b></p>	<p>Ehh... Yo no tenía idea del autismo, no tenía idea...Yo vivía en Villa Alemana y había una prima que me dijo que el hijo de una prima tenía</p>

<p><b>el autismo desde que se convirtió en cuidador/cuidadora?</b></p>	<p>autismo, pero nunca supe que era, hasta que lo viví. (...) porque hay niños que igual hacen sus pataletas, pero ahora yo los miro, pero no opino, porque yo no sé si el niño tiene una condición. Entonces yo aprendí a no criticar si un niño tiene una pataleta o que haga cosas que no son normales dentro de un niño neurotípico.</p>
<p><b>¿Qué consejo daría a otras personas que están en una situación similar como cuidadores/cuidadoras de niños y niñas con autismo?</b></p>	<p>Bueno yo he visto tantas mamás que conversamos de este tema y hay mamás que están en depresión, yo creo que para mí es difícil dar un consejo, tal vez no asumo el 100% de la condición de Eithan entonces yo no podría dar un consejo, no podría... Solamente le podría decir paciencia, porque yo no tengo paciencia y cariño, darle cariño y tratarlo como ellos se merecen serlo, pero dar un consejo así, "Tení que ser así"... no podría. (...) Sí, totalmente diferentes. Por sí, si usted le dice a mi esposo ¿qué consejo le daría a una mamá?, el le diría tiene que quererlo tal como es, tiene que ser así... Él tiene mucha paciencia con Ethan, mucha paciencia. Yo no la tengo, porque yo estuve... Yo sé que también estuve con depresión cuando mi mamá tenía cáncer, ahí yo estuve con crisis de ansiedad, tomaba medicamentos y cuando quise tener al Eithan yo dejé los medicamentos, entonces yo ahora sigo con las crisis de angustia, me dijeron que podía tener hipertiroidismo y me dieron pastillas para el corazón, entonces son todas esas cosas que van sumando...Entonces no tengo paciencia, no tengo JaJa.</p>

C.CC3	
<p><b>¿Podría describir brevemente su experiencia como cuidador/cuidadora de un niño o niña con autismo?</b></p>	<p>Es complejo, es complejo, es demandante, pero enriquecedor porque igual uno va viendo los avances con las terapias. Uno disfruta más de las pequeñas cosas que ellos van logrando (...)Desde el hecho de que Vicente no fijaba la mirada, no podía mirar a los ojo y que ahora mire, cómo intenta comunicarse de que está, salen sus pequeñas palabras de agradecimiento, los colores, esas cosas a lo largo del tiempo uno disfruta al máximo este tipo de cosas. Quizás una mamá que tiene hijo neurotípico, no la disfruta tanto, creo yo como. Es como otro significado, otro sentimiento creo yo.</p>
<p><b>¿Cómo describiría su comprensión personal del autismo y qué significado tiene para usted?</b></p>	<p>Ya tenía como conocimiento de lo que era el autismo y comprendía sus niveles, comprendía las complicaciones, lo que puede ir pasando, como es su ciclo de la vida y, pero claro, ahí es como que me fui negro. Fue muy difícil porque a uno se le pasa toda como una película de lo que le puede pasar en su vida, y se proyecta mucho al futuro, pero al final es vivir el día a día con ellos, como todos los niños, pero fue difícil, pero con el tiempo entendiendo, entendiendo, aprendiendo también desde todas las disciplinas (...) Después de ese de ese episodio que me fui a negro y ya como secarse las lágrimas e ir delante y buscar apoyo, apoyo para ellos, porque el necesita sus sus terapias, empezamos a averiguar el centro, tomar el apoyo del Cesfam. El apoyo del trabajo, los del trabajo de nosotros y ahí hemos ido sumando más. Justo salió la ley TEA. Entonces como que todo eso se ha juntado de alguna</p>

	<p>manera para hacer que el proceso se más llevadero, ha sido difícil, sí hay momentos en que uno se estresa más, se cansa más, pero mira, no sé cómo ha sido, pero ahí se han ido acomodando las cosas. No una línea, sí.</p>
<p><b>¿Cuáles son las fuentes de información o influencias que han moldeado su percepción sobre el autismo?</b></p>	<p>Yo soy nutricionista, entonces yo tenía mis conocimientos justamente cuando me enteré de que Vicente era TEA (...) Entonces cuando yo, estaba justamente metiéndome en el tema para supervisar a los estudiantes cuando me dieron como el primer diagnóstico, entonces ahí yo me leí todo el manual. El manual de autismo estaba estudiando justamente eso. Entonces ya venía como con un saber. Entonces yo creo que por eso un poquito me fui a negro, no estaba en el desconocimiento, sino que sabía, lo que se podría venir. (...) proceso de saber qué profesionales necesitaba para ayudar a Vicente (...) Y la Universidad que me presta ciertas ayudas y asesorías gratuitas, también a través de alumnos en práctica, entonces ahí hemos ido complementando más el jardín. Entonces todas esas cosas para nosotros han sido un progreso, pero ha sido gratificante las cosas que hemos visto que Vicente avanza.</p>
<p><b>¿Cuáles son los principales desafíos que enfrenta como cuidador/cuidadora en relación con el autismo?</b></p>	<p>uno y para uno también son desafíos y uno se pone metas también como qué es lo que nos gustaría que Vicente pudiese hacer a mediano corto plazo Sabemos que su lado más débil es el lenguaje. Y eso es como lo que a uno le frustra un poco y quisiera que Vicente se pudiera comunicar saber qué le duele cuando está enfermo que es muy difícil, porque él cuando está enfermo decae mucho, se tiende a descompensar más y no saber el qué pasa entonces... Saber qué le duele, qué le pasa, si le pica algo... si... Eso... Saber un poquito qué siente, qué quiere... Eso también lo frustra a él, porque no puede expresar. Yo creo que eso es como nuestro desafío, que Vicente pueda comunicarse y que pueda jugar con los niños. Ahora he aprendido que. A través de los juegos, los niños pueden también comunicarse, pueden expresar las cosas, entonces de a poquito se ha logrado eso (...). Él toca a sus compañeros, no entabla un juego aún, pero yo creo que es cosa de tiempo. Eso lo va a ir, paulatinamente, es lento, todo es lento su maduración, su desarrollo, pero yo creo que el desafío y lo que estamos poniendo tanto power es en el tema de la comunicación del lenguaje, de la frustración eso lo maneja tanto el Vicente con la terapeuta.</p>
<p><b>¿Qué creencias o estereotipos sociales ha encontrado en su entorno en relación con el autismo?</b></p>	<p>Está clasificado como una discapacidad, aunque una condición, pero no se ve. Entonces la gente no, no lo sabe. A diferencia de un niño que anda en silla de ruedas o que necesita una ayuda técnica. Entonces la gente no lo entiende, dicen. "Ah, claro, se ve normal". Pero no, no, no, que es algo que también tiene una condición que no se ve. Eso ha sido difícil. Es como el niño malcriado, el niño que hace berrinche (...) a nivel familiar también hemos encontrado dificultades, porque bueno, ahora hay más información, pero quizás la gente que es más adulta, que son los abuelos de Vicente. Con decirte que en un principio les costaba hasta tocarlo porque</p>

	<p>creían que no se podía tocar (...) hay un tema de desinformación, hay un tema de mucho de educación todavía, o sea uno... Yo como mamá, y como papás hemos tratado de educarnos en eso. A la familia, pero hay algunos que no lo entienden. Así que con eso... Bueno, con eso hemos tenido que lidiar un poco.</p>
<p><b>¿Cómo percibe la forma en que la sociedad en general comprende y trata a las personas con autismo?</b></p>	<p>Todavía hay mucho desconocimiento, por ejemplo, Vicente, si llora o se tira al suelo en la calle porque algo no le pareció. Quizás pasamos por un negocio y no le compramos lo que él quería. La gente mira, mira, extraño, como que Ay, el niño que hace berrinches. Ay, qué malcriado o que yo le pegué o que yo le hice algo. La gente, mira extraño. Desconocimiento.</p>
<p><b>¿Cuáles son las actitudes y reacciones más comunes de las personas en su entorno cuando descubren que el niño o niña a su cargo tiene autismo?</b></p>	<p>Nosotros como que nos cerramos a eso. En verdad disfrutamos lo que es el Vicente, si el Vicente es así en todos lados, como tú lo ves. Así que él ¿ por qué lo tenemos que esconder? ¿Limitar? Él es así y la gente y la sociedad tiene que aprender a aceptar también a niños con otras necesidades. Al final todos los niños y niñas. Todos, todos tienen necesidades especiales.</p>
<p><b>¿Cómo ha afectado el autismo a su vida diaria y a las actividades cotidianas de su familia?</b></p>	<p>Y si bien ha sido muy difícil, yo creo que son niños maravillosos, son únicos. Yo creo que no pueden entregar un amor bueno a todos los niños más que nunca , pero. No sé, ha sido tan lindo ver sus logros su progreso como yo te decía. Puede haber mucho cansancio, mucho estrés, el trabajo, la casa Vicente. Pero no sé las cosas que él logra, yo creo que Vicente me sorprende a mí (...) uno le pone los límites al final con ese diagnóstico, pero quizás ellas tienen otras habilidades (...) Es aceptar, aceptar y seguir. Y seguir y cómo soltar todo lo que uno trae... Porque al final como que uno idealiza cómo quiere que sean los hijos.</p> <p>(...) Mi red de apoyo es mi familia que está en el norte, allá tengo una hermana, mi cuñado, unas sobrinas y una tía. Así que allá estábamos y Vicente un siete. Se dio al tiro con todos, porque todos se dieron un tiempcito para jugar con él un ratito y acá no hay mucho apoyo, la familia de Javier (padre) vive en Viña o Villa Alemana y no nos vemos hace meses, no nos vienen a ver, tampoco se dan el tiempo de venir a vernos, para jugar con él.</p>
<p><b>¿Qué tipo de apoyo o recursos ha buscado o recibido para enfrentar los desafíos relacionados con el autismo?</b></p>	<p>En primera instancia Cefsam. Como en la primera ayuda. Claro que la terapeuta, como tenía muchas, muchas horas y justo todo esto, había sido una pandemia. Hay muchos diagnósticos de TEA entonces, Buscamos particular Vicente recibe una vez a la semana Terapia Ocupacional una vez a la semana fonoaudióloga presencial y otra vez más fonoaudióloga que me hacen como una sesión virtual los martes. Eh... desde la Universidad entonces, ellos me entregan herramientas como para yo poder hacer en la casa como jugar con él. En la cotidiana que a mí me ha ayudado mucho, porque así también voy sabiendo qué juguetes comprar, qué, cómo estimular en la casa que la sesiones muchas veces son para ellos, pero falta esa retroalimentación como para los padres cuidadores.</p>

<p><b>¿Cómo ha sido su experiencia en cuanto a la inclusión de su niño o niña a su cargo con autismo en la comunidad y en diferentes entornos sociales (escuela, actividades recreativas, etc.)?</b></p>	<p>Es difícil. Yo creo que, en el jardín bastante receptivos, él va al jardín Colmenita, que es de la Upla y la verdad hay dos niños TEA diagnosticados y ahora ya hay más diagnósticos y sospecha que hay más niños, pero como que tuvieron que abrirse a este... En este nuevo mundo, cómo incluirlos, cómo adaptar algunas actividades para ellos. Incluyéndolos yo que creo que ahí el Vicente y otra compañerita más dieron pie a esto, porque ahora hay más diagnósticos y también ellos tienen que ir actualizándose, educar qué es lo que es el autismo, porque tarde o temprano estos diagnósticos iban a ir apareciendo.</p>
<p><b>¿Qué cambios considera necesarios en la sociedad para mejorar la calidad de vida de las personas con autismo y sus familias?</b></p>	<p>O sea, el tema del trabajo por ir extendiendo mi jornada y ahí de a poquito con el tema de la de inclusión. Pero bueno, yo creo que falta educar aún a la sociedad. Ver el autismo desde todas las disciplinas, ves terapeutas, ves psicóloga, pero al final es algo que involucra muchas disciplinas de manera integral, a la familia, de la inclusión de la familia como redes de apoyo para las familias, a veces también las familias necesita terapias psicológicas, yo estoy con terapia psicológica más que nada por un tema de ansiedad, por la necesidad de tener todo controlado, la casa, Vicente, pero no se puede y a veces uno como que cae en esa ansiedad y uno se va enfermando, pero ha sido difícil la inclusión, creo que donde más hemos sentido apoyo en ese sentido es en el jardín (...). Desde el sistema en general y que de pronto perdure en el tiempo, que pueden hacer un seguimiento, de los niños de los padres. Al final es eso. A la ley uno le tiene mucha esperanza, pero tiene que evolucionar... Pero como te digo este es un proceso, y como todo proceso uno lo está viviendo día a día, paso a paso.</p>
<p><b>¿Cuáles son sus esperanzas y aspiraciones para el futuro de su niño o niña a su cargo con autismo?</b></p>	<p>Yo creo que más apoyo a nivel social, hay una ley de por medio, pero todavía estamos recién empezando con esto, deberían a ver más cosas integradas en esta ley que no está considerada. Más apoyo para los padres y la flexibilidad, por ejemplo, horaria de los trabajos. La ley incluye que si por ejemplo el niño se descompensa y tiene una desregulación que los papás pueden ir a contenerlos, pero no incluye por ejemplo el teletrabajo en la ley que hay algunas personas que si lo pueden hacer, que algunas personas sí lo pueden hacer, porque hay personas que sí lo pueden hacer porque por ejemplo mi trabajo es estar en una oficina, entonces faltan cosas que integrar en la sociedad y sobre todo lo que es inclusión, pero también el apoyo en la familias, se enfocan en los niños pero que pasa con la salud mental de los cuidadores, que influye directamente el bienestar del niño (...) pero que pasa con las otras mamás que dejan su trabajo o los papás que le afecta económicamente, en la familia hay una crisis. Todo se enferman, no es fácil.</p>
<p><b>¿Cómo ha cambiado su perspectiva sobre el autismo desde que se convirtió en cuidador/cuidadora?</b></p>	<p>Sí, como te dije que me fui a negro en un principio... Yo pensaba que va a pasar con Vicente con su vida, que no va a poder hacer esto, esto otro. Pero sí, cambia si hay que ir dándole las herramientas para que ellos puedan desenvolverse en la sociedad.</p>

<p><b>¿Qué consejo daría a otras personas que están en una situación similar como cuidadores/cuidadoras de niños y niñas con autismo?</b></p>	<p>Que difícil, sabes tengo una amiga que hace poco le diagnosticaron a su hijo con TEA, paciencia, amor, cariño y que fluya... Sí al final ellos nos van enseñando a nosotros que van necesitando, he aprendido hasta qué juguete, la ayuda técnica, todas las cosas sensoriales ir comprendo como para ir ayudándolo, eso como tips, pero sabes lo que falta grupos de apoyo entre mujeres, entre cuidadoras y cuidadores, eso falta. Yo sigo un Facebook autismo chile , bueno ahí yo leo las historias de vida digo “ Oye que terrible” yo no tengo que vivir eso, pero uno se pone más sensible a mi me dan ganas de llorar y uno se empieza a poner en el lugar de esas mujeres Y UNO va poniéndose un poco más empática, con todos los niños en general, la maternidad cambia y ser mamá con un niño con autismo cambia aún más. Entonces ahí uno lee y abajo van poniendo tips, algunas mamitas abajo, pero falta, como a veces hay grupos de ayuda de la lactancia, así como grupos de ayuda de pronto para los cuidadoras.</p>
---	--

C.ME4	
<p><b>¿Podría describir brevemente su experiencia como cuidador/cuidadora de un niño o niña con autismo?</b></p>	<p>Uy, es difícil, eh difícil. A veces engorroso, a veces triste, tiene es como un conjunto de emociones, porque eh, eh es difícil poder ponerse a veces en su lugar. Entonces napo es un trabajo a diario. Con muchas dificultades, pero hay que ser constante para poder llevarlos por un buen camino a ellos.</p>
<p><b>¿Cómo describiría su comprensión personal del autismo y qué significado tiene para usted?</b></p>	<p>Es que la verdad es que a mí me favorece mucho el que yo trabajo en una escuela, porque yo trabajo con niños con autismo. Y eso me ha ayudado mucho para poder entender a mi hija también. Entonces también están acá todos los profesionales que envuelven como el lo que es pie, entonces ellos me han ayudado harto, como en cosas que yo en tips, en cómo abordar ciertas cosas cuando hay desregulaciones y yo siempre ando con mis hijas, entonces mi hija empezó este año escolar a ahora acá y ella cuando venía de oyente, también los profesores, el equipo pie siempre estuvo como apoyándome.</p>
<p><b>¿Cuáles son las fuentes de información o influencias que han moldeado su percepción sobre el autismo?</b></p>	<p>Desde mi trabajo he adquirido el conocimiento, he ido aprendiendo cada día, con distintos niños TEA.</p>
<p><b>¿Cuáles son los principales desafíos que enfrenta como cuidador/cuidadora en relación con el autismo?</b></p>	<p>Es un desafío a diario porque todos los días hay algo nuevo, pero nada, yo me siento como súper optimista con los avances de mi hija. Entonces nada que ella siga aprendiendo paso a paso y acompañarla, acompañarlo en este proceso porque pensé que era un proceso largo, duro y difícil, porque la gente es muy cruel, pero nada seguir apoyándola y acompañándolo que yo pueda.</p>

<p><b>¿Qué creencias o estereotipos sociales ha encontrado en su entorno en relación con el autismo?</b></p>	<p>Fue duro porque, por ejemplo, cuando la diagnosticué fue un golpe duro para la familia por parte del papá de mi hija, porque hubo un cambio, no positivo, sino negativo para ella. Me he informado y todos los días trato de aprender algo nuevo sobre ello y como te digo, también me favorece el que yo trabajé acá, haber conocido a otros niños antes con su condición.</p>
<p><b>¿Cómo percibe la forma en que la sociedad en general comprende y trata a las personas con autismo?</b></p>	<p>Yo creo que es muy básica, nos falta mucho como sociedad. Mucho, mucho, mucho. Independientemente de la ley, porque yo creo que para que esta ley funcione simplemente van a pasar años. Entonces yo creo que no, que estamos, sobre todo estamos todavía en pañales, con el tema porque la gente no es empática porque es difícil ir a una micro con un niño con esta condición es difícil que la gente entienda que a veces uno, no es que un niño sea berrinchudo, es que algo que lo estresó o que lo sacó de su ámbito regular, que le provocó una crisis. No sé, tu no puedes ir explicándole como a toda la gente la situación y eso es difícil. No, no, no, no educan, si yo no, por ejemplo, si yo no trabajara aquí, yo creo que tendría cero posibilidades que supiera todo lo que sea, me entiendes, pero yo creo que la gente nos falta más. Más información, más difusión, cachay, o sea, que te entreguen más herramientas como para estos niños que te ayuden, porque ahí porque aquí estamos en nada, en todos, en todos los ámbitos.</p>
<p><b>¿Cuáles son las actitudes y reacciones más comunes de las personas en su entorno cuando descubren que el niño o niña a su cargo tiene autismo?</b></p>	<p>Es que, por ejemplo, pasa que en mis hijos, ponte tú, mi hijo el mayor cada vez siente más, que es como su hermana. Me entiendes con cada día que pasa se identifica más con ella. Su papá, le ha costado, le ha costado más que a mí, obviamente, pero con el tiempo y yo también he tratado de irlo educando un poco en el tema, ha sido un poquito más fácil, pero ya con él, así ponte tú con la mamá de él y eso para ellos es un tema, va a ser un tema siempre entiendes, ya no hay una relación regular como la hubo. Tal vez lo ven como que como te digo, pensará que mi hija es una enferma. En un momento sí le fue tema para la niña, pero ahora ya ya no, porque los vínculos los tenemos nosotros bien marcado, nuestra familia es chiquita, pero tratamos de todo apoyarla, así que no se nota.</p>
<p><b>¿Cómo ha afectado el autismo a su vida diaria y a las actividades cotidianas de su familia?</b></p>	<p>Totalmente, o sea, afectó en lo a mí, en el ámbito económico, sobre todo ha sido lo más difícil porque todo es caro. Todo es caro y nada, pues si no fuera porque hago rifas o cosas así, no podría haber avanzado tan rápido porque ponte tú, hay una resonancia en el cerebro que le hicieron, me salieron \$500.000 pesos, porque lo tuve casi particular, y que en ese tiempo estaba en pandemia, un gasto tremendo, porque aparte el tema de su alimentación me entiende. Tampoco come cualquier cosa. Entonces es complicado, es súper complicado. Ha sido difícil y triste, mucha pena. Mucha pena, pero no, por qué yo sienta pena por él, sino por qué la sociedad injusta. No te entienden cachai, a veces hay muy poca empatía con el tema.</p>
<p><b>¿Qué tipo de apoyo o recursos ha buscado o</b></p>	<p>No, no he tenido, pues yo de ninguna parte. Ahora recién estoy muy cómo, hace una semana que como que es todo distinto. El viernes</p>

<p><b>recibido para enfrentar los desafíos relacionados con el autismo?</b></p>	<p>pasado fuimos al médico y la vio la doctora la pediatra, el lunes la vio la terapeuta, entonces ha sido como como que recién la estan viendo.</p>
<p><b>¿Cómo ha sido su experiencia en cuanto a la inclusión de su niño o niña a su cargo con autismo en la comunidad y en diferentes entornos sociales (escuela, actividades recreativas, etc.)?</b></p>	<p>En el entorno donde vivía mi antes vivía malo, pésimo porque la gente, mis vecinos, no entendieron la condición, entonces no entendieron el por qué yo tenía que cerrar con una rejita como límite. Tuve que ambientar porque yo vivo en mi casa que era como un departamento, entonces vivía en primer piso, pero no estaba como adaptado para una niña que tenía mucha energía. Entonces lo que hice yo fue adaptar mi antejardín. Me entiendes, no pasando a llevar a mi vecino, pero como habían hartos niños como de su edad, sirvió como un espacio para que ella estuviera ahí. Entonces la Junta de vecino me puso una demanda, haciendo como un show un poco mediático, como decía yo, y eso fue igual, triste para mí porque sentía que no me entendían. Entonces fue difícil, no, no hubo apoyo nunca, no había apoyo. No, tampoco hay como como que yo no tengo redes, no, no tengo amigos, no me gusta mucho, ya no soy como yo a mis hijos, mi casa. Y en mi trabajo tampoco acá tengo como mucha relación, tampoco como que yo hago mi trabajo como trabajo en aula, estoy todo el día en aula. Entonces salgo de mi trabajo y me voy a mi casa. Y listo.</p>
<p><b>¿Qué cambios considera necesarios en la sociedad para mejorar la calidad de vida de las personas con autismo y sus familias?</b></p>	<p>Educarnos, educarnos, educarnos mucho más en el tema todos, incluyéndome, porque uno nunca termina de aprender y nada po', empezar como hacer más difusión de lo que el autismo para que la gente se vaya informando y no sean, suena mal, pero ignorantes para pensar y tú no la pases tan mal, uno como papá de repente sufre por discriminaciones, por la poca empatía. Por todo tipo de cosas cachay' que la gente en la sociedad no esta preparada. Yo creo (como cuidadoras) que necesitamos mucha ayuda psicológica porque no es fácil. Es super triste, a veces es cansador a veces, napo', tu vida se transforma en tu hijo nomás, porque depende mucho de uno en algunas oportunidades, entonces uno, perdis como tu vida social en general, por cuidarlo, po' cachay, por que estén bien, por también en algunas oportunidades tenerlos que, ¿Cómo se puede decir? O no sé como el encerrarlos en tu zona de confort porque la sociedad no, no está preparada. Así que el apoyo es súper súper necesario. Desde profesionales y económico porque todo tiene un poco más de gasto, es todo más costoso.</p>
<p><b>¿Cuáles son sus esperanzas y aspiraciones para el futuro de su niño o niña a su cargo con autismo?</b></p>	<p>Que se realice po', que se pueda hacer uno más de esta sociedad, que la puedan integrar de forma natural, porque ellos tienen todas las capacidades po'. Que sea independiente, aunque eso ya lo cree, es una niña independiente, una niña capas. Entonces nopo, que la gente le dé la oportunidad, el sistema.</p>
<p><b>¿Cómo ha cambiado su perspectiva sobre el autismo desde que se convirtió en cuidador/cuidadora?</b></p>	<p>No sé si he cambiado porque yo creo que siempre he tenido algo con estos niños porque de hecho yo no, yo no tengo estudios profesionales, pero soy la que puede regular a estos niños entiende, entonces no sé, yo creo que lo traía ya así como un don.</p>

	<p>Mi intención es siempre ha sido estudiar, pero educación especial por lo mismo, porque tengo como algo con ello, ¿me entiendes? Porque tú yo tengo un niño que se te desregula y pega mal y nadie lo puede calmar y es gigante, pero yo sí lo puedo calmar, ¿me entiendes? Entonces eso no sé cómo lo adquiriré, pero puedo tener el el vínculo con los niños que otros no lo tienen. No siempre he pensado que las personas tienen que cambiar ese chip de que los hijos, hasta las mamás que sus hijos no son enfermos porque aparte los tratan como enfermos y no los no los dejan desarrollarse como persona. Entonces ponte tu pasa cuando llegan a la etapa escolar que no se saben abrochar los zapatos que no se va a poner la ropa, que no son autónomas. Los hábitos porque, ellos los papás le hacen todo y caen en un error, pero horrible, no entiendes, porque creen que es enfermo. Entonces, mientras no se saquen eso de la cabeza no van a cambiar.</p>
<p><b>¿Qué consejo daría a otras personas que están en una situación similar como cuidadores/cuidadoras de niños y niñas con autismo?</b></p>	<p>Que yo le diría que lo independicen, pues que lo preparen para la vida porque esta vida no es fácil y que no podemos criar a nuestros hijos en una burbuja porque primero no son enfermos, como te dije antes y nada, pues ellos tienen todas las capacidades para poder triunfar y si nosotros los limitamos como papá que esperamos del resto, pues.</p>

C.FF5	
<p><b>¿Podría describir brevemente su experiencia como cuidador/cuidadora de un niño o niña con autismo?</b></p>	<p>Difícil, demasiado difícil, porque es difícil de entender a los niños con autismo en verdad, porque... no sé a veces no sé lo que quiere o la pataleta del saber cómo tratarlos, cómo tratar su forma de ser.</p>
<p><b>¿Cómo describiría su comprensión personal del autismo y qué significado tiene para usted?</b></p>	<p>No sé cómo explicar el significado del autismo para mí, es que es algo que vivo diariamente, entonces no es algo que puedo explicar, así como esto. No hay un significado para mí el autismo. No, no lo comprendo todavía, no hay forma de comprenderlo, hasta yo creo que no pasó mucho tiempo, pero esto es algo hace poquito.</p>
<p><b>¿Cuáles son las fuentes de información o influencias que han moldeado su percepción sobre el autismo?</b></p>	<p>Ahora me estoy informando con videos, he hablado también con apoderados del colegio que también tienen autismo y así sucesivamente, informándonos de una madre a otra (...) solo personalmente como le digo y a través de videos y yo también mi marido le compro una pulsera de autismo, la cual se la sacó, porque se la saca, se le había perdido. pero sabe que se me perdió, andábamos ahí en plaza Italia y se me perdió, pero se sentó y ahí se quedó después estábamos caminando y el "¡Bruno, ¡Bruno!" y ahí estaba sentadito llorando, así que ahora tiene su carnet</p>
<p><b>¿Cuáles son los principales desafíos que enfrenta como cuidador/cuidadora en relación con el autismo?</b></p>	<p>Desafío es saber cómo controlarlo y los tiempos que le tengo que dedicar, porque como yo con el papá estamos separados, está una semana con el papá y una semana conmigo, entonces nos dijeron</p>

	también “No, no es que eso no sea bueno”. Pero son cosas que uno tiene que hacer.
<b>¿Qué creencias o estereotipos sociales ha encontrado en su entorno en relación con el autismo?</b>	Es que nada en verdad, así como... porque en el entorno en el que estoy yo todos tenemos las mismas creencias del autismo y todo eso. Está como más normalizado el autismo, porque yo de hecho tenía una compañera de trabajo que su hijo tenía autismo, entonces yo le preguntaba cosas porque su hijo era más grande... Entonces yo le preguntaba cosas... y muchas personas que tienen a su hijo con autismo entonces no es como algo tabú. Es cómo algo normal la verdad.
<b>¿Cómo percibe la forma en que la sociedad en general comprende y trata a las personas con autismo?</b>	Yo creo que, en niños, cuesta un poco más comprenderlo, cuando uno dice no este adulto tiene autismo, es distinto. Pero cuando ven niños en la calle que se portan mal, se portan mal no más y no saben qué es lo que tienen. Entonces existe eso como, a veces no es mi entorno, pero en la calle es como “ay que onda por qué se porta así”.
<b>¿Cuáles son las actitudes y reacciones más comunes de las personas en su entorno cuando descubren que el niño o niña a su cargo tiene autismo?</b>	Claro, en ese caso es como que la gente, ve como que es un niño que se porta mal, no más... pero no saben po', como es el niño y que es lo que le está pasando... Falta de empatía esa es la palabra.
<b>¿Cómo ha afectado el autismo a su vida diaria y a las actividades cotidianas de su familia?</b>	yo tengo que organizarme si voy a hacer algo y avisar las cosas antes de que saliéramos de la casa... Eso algo que yo hacía desde antes, pero igual me dijeron que era bueno, pero ahora lo empecé hacer más, entonces cuando salimos de la casa. Entonces en el lado que me a afectado es poder ir a comprar o hacer cualquier tipo de trámite, o sea yo no hubiera podido estar aquí con él Mateo, no hubiera podido, pero como justo la semana que le tocó con el papá. No puedo hacer mis cosas normal. Si, también po', o sea yo a veces puedo salir y personas que ya saben que tiene Mateito, ellos me comprenden, pero yo, así como salir y que llegue como otra persona no po'. Tiene que ser personas que conozcan su condición.
<b>¿Qué tipo de apoyo o recursos ha buscado o recibido para enfrentar los desafíos relacionados con el autismo?</b>	En verdad la familia, porque yo creo que ahí va todo, porque son las personas que te ayudan y obviamente, los consultorios y todo eso que te ayudan. La hora que él debe tener del médico, asistente social, todo, todo es un complemento.
<b>¿Cómo ha sido su experiencia en cuanto a la inclusión de su niño o niña a su cargo con autismo en la comunidad y en diferentes entornos sociales (escuela, actividades recreativas, etc.)?</b>	Súper bien, el con suerte ahora el habla demasiado a veces no entiende tanto, pero es demasiado lo que habla, así que no lo han incluido mucho. (...) igual es bueno, porque en cierta parte yo sé que Mateo no va a terminar, es decir... porque él quiere hacer las tareas “ ¿Hagamos tarea? ” “Sí tarea” y al rato se para y se va. Entonces para mí como cuidadora es importante que me entiendan que él no va a terminar eso...
<b>¿Qué cambios considera necesarios en la sociedad para mejorar la calidad de</b>	Comprensión, porque si es social como dicen ustedes la pregunta. Claro, es más comprensión que debe tenerle la gente más a los niños más que nada, porque como te dije en delante en los adultos

<b>vida de las personas con autismo y sus familias?</b>	cuando te dicen que es tea, es más normal, pero en los niños es más complicado. La gente tiene que tratar de comprender más y criticar menos.
<b>¿Cuáles son sus esperanzas y aspiraciones para el futuro de su niño o niña a su cargo con autismo?</b>	En verdad que pueda como... Yo trato de tenerlo siempre como no alejarlo tanto de las cosas como... Porque hay mamás que son como muy aprensivas con los niños con TEA o con cualquier condición en verdad. Yo no, yo dejo que él... Por ejemplo, si estamos en la calle dejo que el juegue, si quiere jugar con los niños que juegue, porque el juega... No es como un niño así... si quiere jugar con los niños juega... Entonces yo en verdad quiero que el siga normal, que al nadie le diga que, porque él tiene TEA, no puede hacer lo que los demás niños hacen, como otras personas que lo detienen, pero no para mí no va eso. NO quiero detenerlo.
<b>¿Cómo ha cambiado su perspectiva sobre el autismo desde que se convirtió en cuidador/cuidadora?</b>	No, por como ya te dije yo ya había visto esto en otros niños, ya había estado rodeada de gente que tenían niños con autismo, no ha cambiado mi perspectiva sobre eso.
<b>¿Qué consejo daría a otras personas que están en una situación similar como cuidadores/cuidadoras de niños y niñas con autismo?</b>	Que traten de no oír o hacer caso a las personas que no tienen hijos con autismo, porque esas personas no tienen idea, sino que tienen que seguir lo que le digan los especialista y las cosas que se tienen que informar, porque si siguen las cosas que le digan cualquier persona, lo único que van a escuchar que es un niño mal criado, que lo tienen que retarlo...Entonces más que nada eso, que no sigan consejos de personas que no saben.

### C.CJ6

<b>¿Podría describir brevemente su experiencia como cuidador/cuidadora de un niño o niña con autismo?</b>	Para mí fue difícil, porque yo nunca pensé que iba tener este problema, porque el se cayó a la piscina cuando tenía 4 años y ahí recién se le declaró su autismos totalmente, porque no sabíamos que él tenía autismo, supuestamente al nacer nos dijeron que tenía la mitad de la motricidad dormida, porque nos dijeron que él tenía un problema, pero no era eso el venía con su autismo, no lo declararon cuando él se ahogó, porque él tuvo hipotermia. Difícil, difícil porque él se encierra en su mundo y de repente es como que le dan una muertes súbitas, es como que se queda pegado y no ve en riesgo, porque el otro día se cayó, perdió los dientes de arriba abajo, tuvo una fractura mandibular tanto de abajo la corona, que fue como que " ¡AH!" y me echan toda la culpa a mí, "es que tú no lo veí, es que el niño tiene problemas, es que el niño aquí". Me culpaba mi familia y yo le decía que no po' que yo no podía estar siempre encima de él, que yo igual tengo más hijos, tengo 5 y tengo que estar pendiente de cada uno.
<b>¿Cómo describiría su comprensión personal del</b>	Que él es un niño especial. No tiene discapacidad, pero es especial. Es diferente a los demás, le cuesta en si el aprender, el aprendizaje en todo, pero acata las órdenes y es muy inteligente

<p><b>autismo y qué significado tiene para usted?</b></p>	<p>porque tiene un promedio 67, no sabía nada yo quedé con la boca abierta. Es una experiencia difícil, pero con logros.</p>
<p><b>¿Cuáles son las fuentes de información o influencias que han moldeado su percepción sobre el autismo?</b></p>	<p>Ahora me estoy informando con videos, he hablado también con apoderados del colegio que también tienen autismo y así sucesivamente, informándonos de una madre a otra (...) solo personalmente como le digo y a través de videos y yo también mi marido le compro una pulsera de autismo, la cual se la sacó, porque se la saca, se le había perdido. pero sabe que se me perdió, andábamos ahí en plaza Italia y se me perdió, pero se sentó y ahí se quedó después estábamos caminando y el "¡Bruno, ¡Bruno!" y ahí estaba sentadito llorando, así que ahora tiene su carnet</p>
<p><b>¿Cuáles son los principales desafíos que enfrenta como cuidador/cuidadora en relación con el autismo?</b></p>	<p>El desafío es que él le están cortándole el horario, si le dicen supuestamente él se acuesta tarde y el a las 9:30 ya está durmiendo y el otro día se levanta a las 7. Entonces es raro cómo le digo que salga un cuarto para las ocho y se devuelva a las 10 y me están pidiéndome todos los documentos y me amenaza la profesora de UTP, que tengo que llevarlo de nuevo, que tengo que hacerle todo de nuevo, que tengo que sacar documento, porque él se queda dormido que tiene un problema, que tiene anemia, le ha buscado todas las enfermedades, pero que el niño está sano no tiene nada.(...) Y este desafío que usted comenta repercute también en su vida diaria, porque va de 8 a 10 y después... Lo dejo conmigo en la casa, todo el día conmigo en la casa...entonces pierde materia...cómo le digo le cuesta, estaba yendo a talleres, que saco con llevarlo, ando corriendo... como le digo son 5 (...) Yo pucha que se me corta ...no puedo porque que tengo que hacer el almuerzo, que tengo que hacer tramites, que tengo que andar con este, no me da, claro que yo sé que la tía la ayuda, la tía Edit.</p>
<p><b>¿Qué creencias o estereotipos sociales ha encontrado en su entorno en relación con el autismo?</b></p>	<p>Ha sido como le digo difícil, ha costado desenvolverse, tanto con los colegios, porque como me le digo, lo discriminan de un lado que después del otro lado, que el niño es especial, que el niño tiene que ir a un colegio con discapacidad como él y yo le digo no po' que él no tiene un problema, el TEA no es un problema, es una discapacidad, pero no un problema, él no es especial no es tonto, no entiendo que me tratan de decir ustedes... Podría ser la creencia de prejuicios ante a una condición, (...) Exactamente... y es súper inteligente y que lo traten... lo discriminen tanto si es súper inteligente, no participo en nada no me tienen en los grupos de WhatsApp de primero básico, solamente estoy en el del curso de mi hija que van en segundo medio y el otro en cuarto básico y ahí no se po', no sé de nada del curso de él, es como que no sé...él no existe (...) Yo creo que eso igual me molesta, me duele...</p>
<p><b>¿Cómo percibe la forma en que la sociedad en general</b></p>	<p>De mala forma, considero que mucha discriminación hacía nosotros, pero yo digo bueno... no puedo pelear contra la corriente.</p>

<b>comprende y trata a las personas con autismo?</b>	
<b>¿Cuáles son las actitudes y reacciones más comunes de las personas en su entorno cuando descubren que el niño o niña a su cargo tiene autismo?</b>	<p>No ni una, lo miran le hacen cariño, lo tiran para arriba, tratan de darle como fuerza, le dicen tú no soy un niño tonto, tú soy especial si, pero es muy inteligente, porque los niños como tú salen súper inteligentes . Yo lo veo normal, como le digo, mi marido lo único que me dijo es “por qué el señor nos castiga, porque nos ha pasado cosas desde que nació y sigue y sigue y lo pone tan difícil” y yo le digo son etapas, son etapas y procesos que vamos aprendiendo como papás y a la vez nos va uniendo como familia, por ejemplo mi mamá me discriminó cuando se cayó, “que dónde estaba, que no vi al niño, que el niño aquí que acá”, yo le dije mamá sabe que yo no puedo estar encima de él, porque yo también tengo que hacer mis cosas</p>
<b>¿Cómo ha afectado el autismo a su vida diaria y a las actividades cotidianas de su familia?</b>	<p>Por ejemplo, las salidas, nosotros siempre salíamos, ahora no salemos tanto, de que el Bruno se ahogó ya no vamos a paseo, como que todo cambió...cambió el sistema, antes estamos más unidos con la familia, ahora no todos por su lado, ya no compartimos como antiguamente. Es un proceso que a todos nos ha cambiado el suit. Por ejemplo, salir disfrutar con mi familia, ya no hacemos eso. Entonces igual me molesta y me duele.</p>
<b>¿Qué tipo de apoyo o recursos ha buscado o recibido para enfrentar los desafíos relacionados con el autismo?</b>	<p>Cómo le digo apoyo no hay nada, porque yo estaba esperando ese arreglo social, que supuestamente a mí me van a mandar al programa PIE de Playa Ancha y todavía no pasa nada, no me han apoyado tanto como dijeron, me dejaron en el tintero, lo del colegio también me tiene preocupada el que entre un cuarto para las ocho y a las diez ir buscarlo, por ejemplo, me demoro y la UTP me reta, como que fuera mi madre y yo le digo. “si ustedes no se mandan solos, ustedes tienen que aprender, él tiene que aprender, porque más que mal el daño no me lo estoy haciendo para mí, si no que se lo están haciendo a él, el perjudicado aquí es él. Y mi mamá me dice anda pa’ ya, que muévete para acá por aquí... yo claro le digo mamá no tengo tiempo que tengo que andar con todos, tú me retai en vez de ayudarme, me retai, yo necesito una amiga no una persona que me esté perjudicando (...) No, no ella también me dice yo los veo. Esperemos que el niño salga, vamos a Viña con tu papá yo te llevo, ya que mi marido lo único que sabe es trabajar. Entonces igual aunque sea apoyarme en ella, antes me apoyaba en mi hermana, pero ahora ella también tiene sus problemas, ella era como mi amiga, que más que mal mi hermana era mi mamá. Si, pero él (su pareja) trabaja siempre... No puedo apoyarme mucho con él, no puedo contar mucho con él, es como lo único que sabe trabajar, trabajar, trabajar. Como siempre le digo es como su sistema.</p>
<b>¿Cómo ha sido su experiencia en cuanto a la inclusión de su</b>	<p>Pésima, pésima, pésima, para él, porque como dicen todavía creen que está en kínder, el entiende que, ya que él ya es un niño grande,</p>

<p><b>niño o niña a su cargo con autismo en la comunidad y en diferentes entornos sociales (escuela, actividades recreativas, etc.)?</b></p>	<p>y está en curso más grande y después viene uno más grande y así...pero no a él le dicen que está en kínder... que no sabe hacer nada desenvolverse nada. No no hay inclusión de nada, para el día la mamá yo creí que me iba a traer un regalo, nada, nada, nada. Para el día del papá tampoco, que siempre hacen fotos, una carta nada, veía como le hicieron un ramito de flores así a la mamá, con unas botellitas plásticas. En el cuarto básico le hicieron una carta y fotos a la mamá... Entonces mis dos hijos no me llevaron nada, no participaron en nada y yo les preguntaba, porque no los dejaron participar, no porque la tía me castigó, no me dejaron participar... que yo no participaré.</p>
<p><b>¿Qué cambios considera necesarios en la sociedad para mejorar la calidad de vida de las personas con autismo y sus familias?</b></p>	<p>De que ayuden más y de que no los discriminen. La discriminación, eso es lo que uno pide, más que mal, niño enfermos... Son niños discapacidad diferente que comprenden.</p>
<p><b>¿Cuáles son sus esperanzas y aspiraciones para el futuro de su niño o niña a su cargo con autismo?</b></p>	<p>Que sea alguien importante, que tenga un futuro mejor y que no se quede en el tintero, por decirlo así. (...) Viste a mi trataban enferma, de estúpida, mongólica y tengo más títulos que todos, tengo 10 títulos le dije yo, así como me trataban a lo weones le dije yo, disculpa cómo te lo digo, porque así me tratan a mí, pero fui más inteligente que todos, claro no podré desenvolverme en todas mis capacidades, pero algún día alguien me dará la oportunidad y le refregaré en la cara a todos, porque si tú decí yo puedo, yo puedo vas a salir adelante...</p>
<p><b>¿Cómo ha cambiado su perspectiva sobre el autismo desde que se convirtió en cuidador/cuidadora?</b></p>	<p>Si ha cambiado, todo ha cambiado, es una nueva vida, trato de que él no se dé cuenta, todo normal, pero por ejemplo mi hijo mayor, cómo le repito, le dice "Down", "soy enfermo". Él se frustra se pone a llorar, le pegan. Yo les digo no le peguen a su hermano, él no es enfermo, no lo griten, no lo traten a golpes, no aquí, no allá.</p>
<p><b>¿Qué consejo daría a otras personas que están en una situación similar como cuidadores/cuidadoras de niños y niñas con autismo?</b></p>	<p>se puede, se puede se sale adelante, como le digo a la profesora a él le cuesta no lo voy a negar, pero aprende entiende el siempre entiende.</p>

### C.KM7

<p><b>¿Podría describir brevemente su experiencia como cuidador/cuidadora de un niño o niña con autismo?</b></p>	<p>En realidad, ha sido difícil, difícil... Porque yo fui mamá a los 15 años. A mí me dijeron que al año dos que podía tener autismo y al año y medio me lo diagnosticaron... Y para mí fue fuerte, porque para mí yo aún era una niña todavía y asimilarlo y decir pucha mi primer hijo con TEA igual me costó asimilarlo como dos años, en realidad...Fue un proceso complicado, incluso me querían mandar psicólogo, pero yo les decía que no que era un proceso mío. Ya lo</p>
--	--

	<p>admití, ya sé lo que tiene...Eso en realidad, él ahora está muy sensible y se enoja por todo, llora y se enoja por todo y antes no era así y ahora esta así con todo... todo los días, todos los días y... Es complicado... y , tengo que estar ahí, tengo que tratar de calmarlo, no les miento a veces uno igual se estresa...Pero todo los días lo mismo tengo que estar con él calmarlo en sus crisis. Como le digo ahora está en ese proceso de que llora y se enoja por todo y tengo que estar con él, todo el rato, todo el rato.</p>
<p><b>¿Cómo describiría su comprensión personal del autismo y qué significado tiene para usted?</b></p>	<p>Entonces gracias a Dios soy súper paciente, yo lo entiendo, yo amo a mi hijo... Pero como le digo es un tema de aprendizaje más que nada, todos los días, porque todos los día salen con algo nuevo. Todos los días.</p>
<p><b>¿Cuáles son las fuentes de información o influencias que han moldeado su percepción sobre el autismo?</b></p>	<p>Es que en realidad no salimos mucho de la casa, es como muy poco mi entorno, es como mi pura familia, yo vivo solamente con dos hermanos, igual vivimos con familia en mi entorno, pero igual es como encerrados en la casa. Entonces no sabría decirle... Sí, hubo un proceso en el que yo no salía como tres meses, porque me daba miedo salir, ya que se descompensaba al tiro. Entonces yo no tenía con quien dejarlo, entonces prefería no salir y si salía se me descompensaba, pero ya tenía todo comprado para bastante rato, pero como le digo pasamos en la casa en si... Pero igual ahora si puedo salir más con él, se porta un poco mejor, ahora que está más grande, pero en realidad pasamos en la casa. Es que en realidad a mí me han dado información en el hospital, en el colegio, ahora está en un colegio especial...Eh...Ahí me van ayudando, la terapeuta, la fono, porque antes él tenía un problema de que mi hijo no hablaba, ahora si habla un poquito...Pero eso...</p>
<p><b>¿Cuáles son los principales desafíos que enfrenta como cuidador/cuidadora en relación con el autismo?</b></p>	<p>Yo creo que aprender ayudarlo, por ejemplo, aprender a hablar a mí me dijeron que él no iba a caminar, que iba usar pañales quizás hasta cuando, cosa que a los tres años y medio más o menos me los dejó. Para alguien quizás es hartó, pero para un niño con autismo es bastante luego, caminar, caminó al año tres... Que más... Que como le digo no paso con mi familia, yo soy sola con mi hijo y en realidad para algunas personas, suena feo, pero es como un estorbo, pero no todos son iguales, algunos son más imperativos que otros, entonces yo prefiero que yo antes iba donde mi abuela, y pucha le decía "No, no salté tanto, que esto, que esto"... yo decía pucha no lo entiende, en cambio yo en la casa lo dejo ser, no está alguien diciéndole esto, esto, esto... Entonces yo lo dejo que juegue tranquilo y que nadie lo moleste, por eso estamos solitos, pero vivo con dos hermanos y un sobrino, pero mis hermanos arriba como se dice, pero aparte y yo abajo.</p>
<p><b>¿Qué creencias o estereotipos sociales ha encontrado en su</b></p>	<p>He peleado varias veces, o sea no he peleado, no, así como... Porque no puedo andar con un cartel así que diga mi hijo tiene autismo. Una vez con una señora que le dijo mal criado y cosas así</p>

<p><b>entorno en relación con el autismo?</b></p>	<p>y pucha a me tocaron a mi hijo y yo me enojé al tiro. Yo le dije varias cosas que ella no sabía y la señora dijo “ Oh yo no sabía, disculpe” y yo le dije que tiene que informarse, porque en verdad el autismo, ahora se está viendo más, pero antes era muy desinformado. Entonces igual vario sabe del tema del autismo, la otra vez me toco llevarlo a terapia una vez a la fonoaudióloga de hospital y el trole venía lleno y yo me subí y él quería sentarse porque a él le gusta y no había y se descompensó...Pero una señora lo calmó de la nada así lo calmó y yo le digo es que tiene TEA y ella me dice no si lo noté, y ella tranquila lo calmó y me ayudó y fue como la única empática de todo el trole, en realidad yo tengo el carnet de discapacidad como para que le den el asiento, pero la ignorancia, porque no saben lo que un niño con TEA pasa, porque puede ser un olor, un ruido, un color. Entonces uno no sabe que puede ser y se descompensan, en realidad.</p>
<p><b>¿Cómo percibe la forma en que la sociedad en general comprende y trata a las personas con autismo?</b></p>	<p>Porque uno igual a veces se bloquea, puedes tener 3,4,5 crisis al día o todo el día con crisis. Bueno, ahora esta como una vez al día, que es raro porque a él casi nunca le da crisis, como le digo va por etapas, pero eso en realidad. Están desinformados no ayudan mucho, con sus palabras en realidad no ayudan, para hacerle sincera.</p>
<p><b>¿Cuáles son las actitudes y reacciones más comunes de las personas en su entorno cuando descubren que el niño o niña a su cargo tiene autismo?</b></p>	<p>Es que al principio me costaba, no sabía qué hacer...Pero lo que hago yo con mi hijo no todos los niños son iguales, pero lo que hago yo es conversarle, le intento cambiar el tema, para que se le vaya la crisis, por ejemplo “ Vamos a comprar un helado, o mira vamos a ir a tal lado o mira vamos a caminar o quieres ver esto” Y ahí lo sacó de la crisis o le hago cosquillas una de las dos ya ahí se me sale de la crisis. No es una crisis que le dure mucho. (...) Eh, lo otro es que ese mismo médico me dijo que... Como yo no lo traje al control de los 4 o 5 años no recuerdo bien, me dijo mala mamá y este, pero era un proceso que yo no podía salir, porque él veía el trole y mal, mal, lloraba. Tenía que literalmente llevarlo arrastrando y pegando, rasguñando, tirando pelo, entonces oh... Y ahí la gente te empieza a mirar y así como que ahí uno piensa lo que quizás lo que dirán de él niño y esto. Entonces no puedo estar con un cartel como él tiene autismo. Ahora hay gente que está informada del tema, pero mucha que no y es muy ignorante con el tema. Entonces eso me dijo el doctor, poco más que iba llamar a los carabineros, porque no lo traje al control y yo le explique y no, no.</p>
<p><b>¿Cómo ha afectado el autismo a su vida diaria y a las actividades cotidianas de su familia?</b></p>	<p>Igual es difícil como le digo, no he podido salir, a veces no podía invitar amigos a la casa, porque no le gustaba estar con gente, entonces al igual al salir él quería algo yo no se lo podía dar o quería comer esto. Entonces fue como un proceso, hasta ahora que está más grande ya sabe cómo el no, igual se descompensa, pero entiende que es un no. Es cómo una montaña rusa la verdad, hay días que uno no quiere nada y hay días que todo. Porque yo igual</p>

	<p>estuve en depresión, estuve muy mal. Entonces, yo no hallaba cómo verlo...Entonces yo decía por mi hijo tengo que estar bien, porque si yo me hago algo, quién lo va a cuidar como yo. Nadie...Yo sé que nadie lo va a cuidar y querer como yo. Él me conversa, me habla y todos como "Qué dijo" y yo le entiendo a la perfección, él me puede decir con una mira y yo le voy a entender...Pero eso ha sido complicado</p>
<p><b>¿Qué tipo de apoyo o recursos ha buscado o recibido para enfrentar los desafíos relacionados con el autismo?</b></p>	<p>Nada... nada, aquí (Cesfam Plaza Justicia) me ayudaron a los 5 años y ya de ahí ,me dijeron que tenían un centro o algo, fueron más de seis meses, porque me decían que se demoraba, pero eso ya no existe y ya no tiene terapia, solamente la escuela que es compartida, o sea con más niños, una vez a la semana. En el hospital también me lo quitaron, porque tenía una fono también en el colegio, pero le debían dar el espacio a otro niño que no tenía. Entonces ahora no tiene terapia, más que una vez en el colegio compartido (...) No, porque como le digo yo soy sola, yo no trabajo. Él papá me daba un pensión, me daba setenta mil pesos que no eran nada hoy en día, no es nada, ni diez mil pesos nada...Ni un millón, es muy poco, obviamente yo igual trabajo por fuera, a veces hago uñas o cosas así, pero no fui a la municipalidad, tampoco. Postulé al beneficio de discapacidad, que eso también lo encuentro absurdo que deba tener 50% para que te den un beneficio lo encuentro demasiado tonto. Porque mi hijo tiene 32,2% que es muy bajo entonces de verdad que lo encuentro absurdo que no le den a todos los niños con autismo, porque en verdad todas las mamás con niños TEA que están solas como yo y que necesitan apoyo, pero no. Entonces no hay apoyo, no hay recursos.</p>
<p><b>¿Cómo ha sido su experiencia en cuanto a la inclusión de su niño o niña a su cargo con autismo en la comunidad y en diferentes entornos sociales (escuela, actividades recreativas, etc.)?</b></p>	<p>(Dentro del círculo familiar) Sí, tuve una vez con mi mamá, yo no estaba me dijeron, que dijo algo muy feo... Pero eso no más fue parte de ella, en realidad mis oídos no lo han escuchado, nunca me han dicho...Pero de parte de mi mamá fue que dijo algo malo.</p>
<p><b>¿Qué cambios considera necesarios en la sociedad para mejorar la calidad de vida de las personas con autismo y sus familias?</b></p>	<p>Yo creo que ayuda, por ejemplo, las terapias son muy caras, es como un sueldo mínimo al mes, entonces es mucho dinero, entonces al menos sea un costo no sé. Puede ser más accesible cinco mil a diez mil, quizás para que no salga tan pesado, porque yo antes hace años atrás yo le pagaba terapia a mi hijo. Me salía veintidós mil pesos ahora está en las cuarenta lucas. Esta muy caro, entonces no es algo que está en el presupuesto y es un niño que necesita varias terapias, puede ser fono o terapeuta, entonces en ese sentido.</p>
<p><b>¿Cuáles son sus esperanzas y aspiraciones para el futuro de</b></p>	<p>Que sea independiente, porque pienso a futuro que va a tener que depender siempre de él mismo y eso me da pena porque no sé si el</p>

<b>su niño o niña a su cargo con autismo?</b>	día de mañana va a tener una pareja o amigos o cualquier cosa, porque no es algo que le haga daño. Que sea independiente y se sepa expresar.
<b>¿Cómo ha cambiado su perspectiva sobre el autismo desde que se convirtió en cuidador/cuidadora?</b>	Claro, es que yo antes de tener a mi hijo leía cosas sobre autismo estaba informada, pero no sabía como decirle en verdad es algo (...) Claro si uno antes decía mi hijo no quiero que haga esto, pero en realidad yo no soy tanto de ese sentido, son niños no más, están conociendo sus emociones, son pequeños (...) Claro, yo ya no juzgo a nadie desde mi perspectiva del autismo, como le digo son emociones diferentes, uno pasa por cada cosa va aprendiendo cada vez sobre el autismo.
<b>¿Qué consejo daría a otras personas que están en una situación similar como cuidadores/cuidadoras de niños y niñas con autismo?</b>	Que no se rinda lo más importantes, hay días buenos y días malos yo varias veces me he encerrado en el baño a llorar o cuando él se duerme yo lloro, lo reto en el día, porque igual es frustrante, mamá que están sin apoyo me van a entender lo que yo digo. Uno llora, llora y uno dice, porque me pasa esto a mi porque esto... Por algo es, por algo pasan las cosas... A veces pasa rabieta en el día y lo miro cuando está durmiendo y le pido disculpas cuando está durmiendo, porque no soy perfecta , pero eso les digo que no se rindan, porque siempre hay un camino... Yo ya llevo años, pero siempre hay un camino.

<b>C.IM8</b>	
<b>¿Podría describir brevemente su experiencia como cuidador/cuidadora de un niño o niña con autismo?</b>	para mí la experiencia es maravillosa, no sé lo que piense la gente... Pero para mí es... Raro... Es raro, es bonito, pero tiene muchas cosas... Igual cuesta porque hay gente que dice... "No, tu hijo está enfermo". "No tu hijo está aquí"... Siempre está el prejuicio de los demás
<b>¿Cómo describiría su comprensión personal del autismo y qué significado tiene para usted?</b>	Ay no sé ... Mmh no sé ... Mmh ... cómo le digo son muchas cosas
<b>¿Cuáles son las fuentes de información o influencias que han moldeado su percepción sobre el autismo?</b>	estoy en grupos de apoyos de mamás con niños con autismo, por como dije la gente es muy prejuiciosa y cuando yo dije que mi hijo tenía autismo "Ay llévelo a la iglesia, para que en la iglesia se le pase, el señor le va a quitar esa enfermedad"... No es una enfermedad, es algo que viene en el cerebro, no se le va a quitar porque "Ay voy a prender la vela y mañana va estar listo". Con el tema de los grupos hay de repente especialistas que hacen como clases, esas mismas son las que escucho, las que veo, pero eso no más y cuando yo quería investigar que le pasaba a mi hijo, estuve investigando que era el autismo, porque yo dije no si tiene algo

	<p>más. Yo lo miraba, me recordaba a mi ex cuñada, no sí, sí tiene. Qué grado no sé, pero tiene.</p>
<p><b>¿Cuáles son los principales desafíos que enfrenta como cuidador/cuidadora en relación con el autismo?</b></p>	<p>En el jardín en tenido dramas, porque eso ya son dramas, porque el año pasado hable con la profesora de Eder, “ Sí yo entiendo el TEA. Porque tengo más niños así, pero este año como les cambian a los profesores y este año ya tenía tres profesora diferentes, esta última no sabe que es, como que trata de decirme que mi hijo es un enfermo eso a mí no agrada, yo tuve un problema con una delas asistente del jardín, yo le dije es que lo que pasa es que Eder tiene autismo y se rio, entonces la primera la dejé, después como le digo Eder tiene autismo necesita eso y se volvió a reír, ya la tercera. Le dije necesito hablar con la directora y me dijo que ella era la directora subrogante, pero como le digo hay personas que saben del tema y hay otras que no, como le digo la profesora de ahora no sabe lo que es y prácticamente que mi hijo está enfermo, en el caso de personas ahora como que comprenden más, porque yo les hablado del tema de mi sector familiar entienden un poco más, pero no veo como mucho cambio</p>
<p><b>¿Qué creencias o estereotipos sociales ha encontrado en su entorno en relación con el autismo?</b></p>	<p>Ay, los prejuicios. Eh...No sé si el tema psicológico. No es dependiente (su hijo), cuando necesita agua y el ve que estoy ocupa él se sirve y saca sus cosas, cuando tiene hambre y ve que yo estoy haciendo otra cosa. Él va a la cocina o abre el refrigerador, pero él hace sus cosas solo. Más que nada el tema de la salud mental es por lo que estoy viviendo ahora...Y otra no sabría decirle, yo creo eso son solamente. Necesito una atención Jajaja. Pero no tengo otra, porque no tengo problemas con él. Cuando me dicen que dios lo va a sanar, está bien sí es súper poderoso y todo, pero es una es una enfermedad que viene en el cerebro, creen que es como el resfriado, denle una pastilla y se le va a pasar mañana, el otro es... Es como es no más... Ah... El que hay que tratarlo como un niño cualquiera y es igual que todo el resto , eso no es así. Mi hijo no es igual ella, no es igual a mi otra hija, no es igual a mi hermana, no es igual a mi primo... Es diferente, que siempre me dicen, “No déjalo, es igual a otros niños”. No, no es igual, ¿cuál otra más?... Mmh. Tengo como esas dos solamente, que nos son tantos los... Es que después llegué y me enojé un día les dije... que... ya pararan, porque no les dije que era normal pero que mi hijo tiene una enfermedad en el cerebro, es algo nada que ver con pastillas, ni remedios, eso tiene que ver con él y su cabecita...Nada más. Somos nosotros los que nos tenemos que adaptar a él, no él a nosotros, pero después de eso dejaron de... Ayer, ayer me pasó que mi mamá fue a poner la tele a mi pieza y vino la vecina y me dijo, debes tener cuidado con el Eder, porque puede pegarle a la tele y me dijo “Tú sabes que los niños que son así son como muy”... Y yo le dije los niños como... “No me dijo los niños que son como el Eder”.... Qué tiene el Eder es un niño normal... “No es que”... Yo le dije basta, porque tiene el prejuicio de que los niños</p>

	<p>con TEA son violentos, porque el hijo de mi prima se enoja y tira las cosas a cualquiera, pero mi hijo no es así, son todo diferentes.</p>
<p><b>¿Cómo percibe la forma en que la sociedad en general comprende y trata a las personas con autismo?</b></p>	<p>Yo todavía veo que no, no hay avance, por parte de la persona, porque siguen creyendo que es algo, piensan que las personas así deberían estar en un manicomio y... y no veo avance en ninguna parte porque salud mental aquí en Chile es nula...</p>
<p><b>¿Cuáles son las actitudes y reacciones más comunes de las personas en su entorno cuando descubren que el niño o niña a su cargo tiene autismo?</b></p>	<p>Depende, sí la persona sabe que es el autismo apoyan. Ehh, dan concejos... Pero si no saben dicen "Ay pobrecito". Siempre tienen es "ay pobrecito" y me harta, porque yo digo el niño tiene autismo y dicen "Ay por qué es así"... O no el niño es autista... " Ay pobrecito", ya me da igual lo que me digan la gente va a hacer así siempre, no va a cambiar a no ser que pasen muchos años, porque recién se está viendo el tema del TEA y esto viene hace muchos años, pero recién se está viendo</p>
<p><b>¿Cómo ha afectado el autismo a su vida diaria y a las actividades cotidianas de su familia?</b></p>	<p>Nada... Nada para mí sigue siendo igual. En mi caso... Yo he visto caso de TEA grado 2 que si están complicadas, pero no son todos iguales, porque yo no estoy complicada, a mí me complica más el tema del colegio del próximo año, porque mi hijo no habla, porque los niños son prejuiciosos y yo estoy como angustiada de que vaya a pasar el próximo año cuando mi hijo vaya al colegio. Si es que lo van a molestar, si me va a tocar... Todavía mi hijo no deja el pañal, no quiere dejar el pañal, pero tengo miedo de que lo vayan a molestar por esas cosas, porque mi hija también tiene un compañero con autismo, recién este año dejó el pañal y en la sala le hicieron una fiesta porque dejó el pañal, pero el colegio que ella va es diferente al que va ir mi hijo, que es un colegio municipal chiquitito, en realidad la gente es súper prejuiciosa, yo he visto los niños que salen de es colegio, pero no encontré otro colegio donde ponerlo...</p>
<p><b>¿Qué tipo de apoyo o recursos ha buscado o recibido para enfrentar los desafíos relacionados con el autismo?</b></p>	<p>La verdad debería estar viendo el tema del psicólogo, psicopedagogo y todo eso, pero como le digo estoy con estrés. Se me hace imposible pagar tanto, el más económico que encontré me cobra 185 mil pesos, el más económico. Mi mamá empezó así cuando yo dije que el niño tiene autismo, ella "No sí el niño está bien, hay que rezar". Mi familia es súper prejuiciosa, pero no todos los niños son iguales no todos tienen los mismos grados, gente me lo miraba y decía "Ay que chiquitito y habla" y yo decía sí, pero es normal yo encuentro que es normal y de ahí a la noche a la mañana, dejó de hablar... Dejó de hablar y para mí fue como no, o pasó algo en el jardín o hay otra cosa yo le eché la culpa al jardín, ahora donde esta es feliz, ama ir al jardín, en las mañanas se pone su mochila y ¡pa! le hace rápido, rápido, cuando venimos en la micro todo rápido, rápido. Entonces influencias positivas tengo, pero no di mi familia, con mi familia no tengo apoyo.</p>

<p><b>¿Cómo ha sido su experiencia en cuanto a la inclusión de su niño o niña a su cargo con autismo en la comunidad y en diferentes entornos sociales (escuela, actividades recreativas, etc.)?</b></p>	<p>A sí que ¿cómo soy yo la que cría si no aportan? A mí no me interesa que juzguen de cómo estoy criando a mi hijo porque lo estoy criando yo, no ellos. Ellos no me están dando el dinero para estar criando a mi hijo, no están ahí para esta criando</p>
<p><b>¿Qué cambios considera necesarios en la sociedad para mejorar la calidad de vida de las personas con autismo y sus familias?</b></p>	<p>Que se vea más, porque salió por un tiempo en la tele y toda la gente toda se creía autista, me daba risa, pero la gente no sabe nada, no empiezan y tampoco con otras personas que tienen otra enfermedad mental, se hacen como que sí, pero yo creo que llegan a su casa y se ponen a pelar al resto de la gente. (...) Eso mismo que se vea más, deberían enseñarnos a nosotros cuando somos chicos que hay gente diferente a nosotros, pero no como mi hija que ella tiene un compañero con autismo y todos los niños saben y todos saben que deben apoyarlo, que quizás no va entender a la primera ni a la segunda o quizás sí a la tercera y eso cuando nosotros éramos chicos no lo hacían, el niño no sabe, no sabe, se queda en la esquina porque el niño no sabe eso lo que hacían y eso es lo que ahora deberían cambiar, para cuando grandes sepan lo que es, entonces esto tiene que verse en los colegios y no porque sale en la tele la gente sabe lo que es.</p>
<p><b>¿Cuáles son sus esperanzas y aspiraciones para el futuro de su niño o niña a su cargo con autismo?</b></p>	<p>Cómo le dije yo tengo miedo, yo hasta el momento tengo miedo de que vaya al colegio, me dan ganas de llorar, de verdad tengo miedo, miedo a la sociedad que se va a enfrentar, no quiero llegar el día de mañana de ir a dejarlo a las 8 y tener que ir a buscarlos a las 8:30 porque lo están molestando, porque mi hijo está en el piso llorando... (llora)... Pero si fuera por mi desearía que mi hijo estudiara que fuera profesional cuando grande, yo creo que es lo que toda mamá quiere ( se emociona) ... Es lo que toda mamá quiere que su hijo, no solo con TEA sino que con discapacidad, llegue hacer alguien en la vida. Yo quiero que mi hijo avance y no se quede ahí, porque yo no voy a estar toda la vida para él, yo el otro día vi una abuelita que tenía sus 60 años con su hijo y yo lo miré y dije tiene autismo. Un hombre grande de unos 40 años, yo no soy quién para decir que yo voy a estar toda la vida cuidándolo, entonces necesito que mi hijo avance.</p>
<p><b>¿Cómo ha cambiado su perspectiva sobre el autismo desde que se convirtió en cuidador/cuidadora?</b></p>	<p>Yo también era prejuiciosa, porque yo veía a mi cuñado y decía como si tiene 12 años no sabe hacerse un pan, también era prejuicioso, porque yo lo miraba de repente parado en la cocina y decía tu hermano está parado en la cocina está mirando el horno “ No es que hay que hacerle el pan” y como si tiene 12 años, si es que no sabe y ahí nace el prejuicio. Mi prejuicio se perdió cuando yo me enteré de que mi prima tenía al chiquitito con autismo, porque con mi prima somos como hermanas, para mí fue como y mi cuñado tiene Asperger. Si son inteligentes, pero a lo mejor en otras cosas y también es uno como mamá que le enseña ser así, porque</p>

	<p>yo hoy en día le digo yo no puedo, trata de hacerlo tu. No le digo yo no puedo tú, ya ahí lo hace, porque uno lo incentiva o hace lo contrario como que de que tiene autismo hay que cuidarlo. Yo por lo menos si me enteré que tenía autismo me puse más cuidadosa, pero cuando empecé hablar con el resto de las mamás me di cuenta que no tenía que hacer, ya que le iba hacer más mal a él en el futuro que bien, porque como le dije yo no voy estar toda la vida con él.</p>
<p><b>¿Qué consejo daría a otras personas que están en una situación similar como cuidadores/cuidadoras de niños y niñas con autismo?</b></p>	<p>No sé, como le digo todos los casos son diferentes y en mi caso yo no lo veo tan gris, porque si he visto casos que está totalmente negro, pero que tengan fuerza, porque de alguna manera se va a poder salir a delante, porque se puede. Voy a llorar Jajaja</p>

C.LS9	
<p><b>¿Podría describir brevemente su experiencia como cuidador/cuidadora de un niño o niña con autismo?</b></p>	<p>Ha sido difícil, pero he aprendido mucho igual, porque con mis hijas mayores no tuve la posibilidad de estar con ellas , porque yo trabajaba, sin saber que nos enfrentábamos, ehh yo podía estar con ella, conocerla mejor, investigar, leer mucho. Entonces ha sido complicado, porque si la Emi de repente, bueno en general me absorbe el 99% de mi tiempo, pero ha sido beneficioso porque he podido conectar con ella y la verdad tampoco me he atrevería que otra persona se hiciera cargo de ella, porque con mi hijas ya lo pasé, ósea en es tiempo mi mamá las cuidaba, pero después mi mamá se fue y me tocó sola con ellas dos y la pasaron mal, entonces no quiero que pase eso mi otro hija, así que dentro de todo ha sido difícil, pero todo tiene su lado bueno.</p>
<p><b>¿Cómo describiría su comprensión personal del autismo y qué significado tiene para usted?</b></p>	<p>o sea personalmente yo creo que todos somos diferentes y todos somos un poco especiales, yo también soy distinta al resto, siempre sentí que no encajaba, soy super introvertida no tengo amistades, entonces creo que yo no tuve es comprensión por parte de mi familia, así es que, no sé, siento que debemos aceptar a las personas como son y no tratarlos de manera distinta, sino que acompañarlos no más.</p>
<p><b>¿Cuáles son las fuentes de información o influencias que han moldeado su percepción sobre el autismo?</b></p>	<p>Yo tengo una amiga que tiene un hijo con Tea, que es como la Emi, son muy perezidos, el Tomi tiene 7 años , entonces yo cuando llegué acá no conocía a nadie y conocí a la Tini, porque era la pareja de un amigo de mi marido y nos hicimos súper amigas, entonces ella me ha ayudado bastante, ella ha sido mi apoyo y me ha ido guiando y me decía "Lore si ver a la Emi es como ver al Tomi, cuando era chiquitito, cuando empezó con todo esto y tengo otra amiga que su hija tiene autismo, pero ella tiene un autismo severo, o sea la Malán no habla nada, tiene 5 y va cumplir 6 años y todavía ocupa pañales, va un colegio especial, ella si es</p>

	completamente dependiente de su mamá. Entonces ella me ha guiado un poco y lo otro es buscando apoyo, libros y ese tipo de cosas.
<b>¿Cuáles son los principales desafíos que enfrenta como cuidador/cuidadora en relación con el autismo?</b>	La discriminación. Es super importante, porque cuando un niño entra en crisis. Lo primero que dicen “no es que este niño es mal criado”, siempre es la crítica, incluso con mi familia ha costado, porque ellos tampoco entendían “ay, pero por qué la Emi es así” “pero por qué hace esto”, porque la Emi es diferente, no pueden esperar que actúe de otra manera, porque ella es así. Entonces yo creo que eso es lo principal. La gente en general, porque si tú vas, por ejemplo, a comprar y ella no se siente bien. pero la gente. Todos mirando como “Ay la niña esta gritando”, porque obviamente no lo entienden, es más fácil quejarse o criticar que entender que está pasando por algo...
<b>¿Qué creencias o estereotipos sociales ha encontrado en su entorno en relación con el autismo?</b>	Si muchos prejuicios, piensan que todos... por ejemplo, mi papá y mamá, piensan que todos los niños con autismo ehh no hablaban, o se quedaban ahí como un robot y no iban hacer nada, pero no así todos son distintos.
<b>¿Cómo percibe la forma en que la sociedad en general comprende y trata a las personas con autismo?</b>	Yo creo que muy pocos comprenden la verdad, muy pocos... Yo creo que es más fácil, excluir a la gente que tratar de entenderla, eso es lo que yo veo
<b>¿Cuáles son las actitudes y reacciones más comunes de las personas en su entorno cuando descubren que el niño o niña a su cargo tiene autismo?</b>	A ver yo también lo veo no solo por mí, si no que por otras personas. Mi marido tiene una compañera, una amiga que tiene un hijo con autismo, pero él ya es adulto tiene 18 años por ahí... y ella por ejemplo ha sufrido bastante discriminación, porque como su hijo ya es adulto
<b>¿Cómo ha afectado el autismo a su vida diaria y a las actividades cotidianas de su familia?</b>	Me ha afectado bastante porque yo soy super estructurada, yo tengo otro trastorno que es por el tema del orden y la limpieza. Para mí ha sido super difícil con la Emi, porque al principio yo pasaba puro rabiando, estresada... Que las cosa aquí, que tienen que hacerse de cierta manera, pero ya me rendí la verdad, porque mi mamá también super compleja como yo poh, si salí de ella igual, mi mamá estuvo acá, ahora, se fue ayer, estuvo dos semanas conmigo y me decía “que sacaí con tener tu casa... a ver arreglado la casa y remodelarla y tener una casa tan bonita si nunca se ve ordenado”, yo le dije “pero mamá es así yo vivo con una niña que es de cierta manera y lamentablemente debemos adaptarnos a ella”, me decía “pero ella tiene su pieza y le dejaste los juguetes allá, pero trae una cosa y una cosa y no se entretiene con nada y que saca uno y después el otro” y yo le digo que ella es así no se puede concentra en una sola tarea, se aburre con facilidad. Mucho a ella... Hasta que llegó un momento que yo dije ya... o vives estresada o te adaptas y vives tranquila y eso lo que he hecho ahora, o sea trato de mantener limpio no más, me levanto y limpio y

	<p>aspiro y mantener todo desinfectado, porque la Emi nunca le ha gustado usar zapatos y ahora por lo menos anda con pantuflas, pero le encanta estar tirá en el piso y se revuelca, pero eso trato de mantener limpio, igual ante yo me urgía si venía alguien, así como ay perdón por el desorden y ahora ya filo.</p>
<p><b>¿Qué tipo de apoyo o recursos ha buscado o recibido para enfrentar los desafíos relacionados con el autismo?</b></p>	<p>El consultorio y ahora el centro estimula, que es donde yo la llevo, ahí me han ayudado bastante, la terapeuta es súper buena y la Emi le tiene hartó cariño, entonces ella quiere ir a terapia a ella le gusta. Entonces me dice "cuando voy a ir a terapia mamá" y... igual ella nos ha dado buenas pautas como para trabajar... así que si...em eso y el centro en realidad y el colegio le ha hecho súper bien, porque la educadora es muy buena y súper cariñosa entonces, la Emi la quiere hartó...</p>
<p><b>¿Cómo ha sido su experiencia en cuanto a la inclusión de su niño o niña a su cargo con autismo en la comunidad y en diferentes entornos sociales (escuela, actividades recreativas, etc.)?</b></p>	<p>En la escuela súper bien, ha sido super bien recibida, solamente yo he tenido problemas con ella cuando le dan crisis... no frecuentamos muchos lugares la verdad, es como el colegio, la plaza e ir a la casa de mi familia y esos son los únicos lugares, porque por lo general a ella le molesta mucho el ruido, ahora está más adaptada...</p>
<p><b>¿Qué cambios considera necesarios en la sociedad para mejorar la calidad de vida de las personas con autismo y sus familias?</b></p>	<p>Primero que se informen, porque la gente esta desinformada, que se informen antes de hacer juicios, que se informen de la variedad de cómo son, porque hay muchos tipos de TEA, yo creo que eso y lo otro aceptar y que hay personas que son distinto a uno, hay personas que son neurotípicas y que son peor a una persona que tiene autismo, o sea hay personas que yo no sé como trabajan como conviven con otras personas, porque son horribles como personas. Siempre es más fácil emitir un juicio frente al otro que entender lo que le pasa, le falta mucha empatía y educación.</p>
<p><b>¿Cuáles son sus esperanzas y aspiraciones para el futuro de su niño o niña a su cargo con autismo?</b></p>	<p>Espero, bueno que en el futuro sea más fácil la vida para ella, bueno yo veo que las nuevas generaciones en realidad tienen otra visión, si son los más viejos que tienen problemas... por ejemplo la generación de mis papás, abuelos, pero yo creo que las nuevas generaciones tienen otra visión de la vida y excepto de los que fueron criados de la misma manera que su generación anterior, pero también va en uno, porque yo también podría a ver sido distinta, por la crianza que tuve, pero también uno educarse, informarse y ponerse en el lugar del otro. Entonces, yo espero que cuando ella crezca todo sea diferente, en cuanto la comprensión, la educación y que pueda desarrollarse fácilmente y que tenga posibilidades de estudiar y trabajar. <b>Si, eso es lo que espero, que la Emi también pueda encontrar una red de apoyo y q pueda desarrollarse</b></p>
<p><b>¿Cómo ha cambiado su perspectiva sobre el autismo</b></p>	<p>Bueno, la verdad es que siempre he tenido súper claro que no discrimino a nadie como eso, porque yo también soy rara eh... y</p>

<p><b>desde que se convirtió en cuidador/cuidadora?</b></p>	<p>nunca fui aceptada, entonces creo que estar yo en el lugar de esas personas ha sido más fácil para mí, entender a la Emi todo... Solamente a mi con mis temas de mis TOC ha sido lo único que me complicó, la verdad... pero para mí ha sido relativamente fácil, en temas de personalidad y conductas.</p>
<p><b>¿Qué consejo daría a otras personas que están en una situación similar como cuidadores/cuidadoras de niños y niñas con autismo?</b></p>	<p>Que primero que todo que deben aceptar a su hijo como es, porque a cada uno nos toca cosas distintas en la vida y que aceptarlo como como son y apoyarlos siempre u amarlos, cuidarlos. Buscar redes de apoyo, porque a veces se hace muy difícil y cuesta llevarlo y más si uno se siente solo es, pero, es peor... a mi marido le ha pasado más mal que yo, porque él es mayor que yo, entonces él también fue criado en otra época y con una mamá que era muy complicada. Entonces nos ha costado un montón, él quería imponerse sobre la Emi, "es que a mí me daban una palmada y listo" y yo como; "por favor estas lleno de traumas" yo le digo estas lleno de traumas, tú estás llenos de trancas, tú necesitas verte en una parte, necesitas apoyo, no porque a ti te crearon con un golpe tú vas a criar a tu hija con un golpe, porque los golpes no enseñan, lo único que hacen es que los niños a prendan a tener miedo, y no te va a respetar. Yo no quiero que mi hija te tenga miedo</p>

<p style="text-align: center;"><b>C.MJS10</b></p>	
<p><b>¿Podría describir brevemente su experiencia como cuidador/cuidadora de un niño o niña con autismo?</b></p>	<p>Mi experiencia es difícil porque (...) Yo me reflejo en él, porque a mí tampoco me gustaba ir al colegio y pa' mí, era un sufrimiento ir a la calle y yo lo miro ahí es como verme yo. Y le digo yo "ya vamos", pero ahora no, ahora que está más grande y le gusta (...) me asusté tanto como te digo, pero después dije no. Y todos me decían, pero Cote si es normal, el niño es normal (...) Me asusté cuando me dijo la tía, así como que se fue como muy extremista y es extremista la tía de la Emiliano. Ponte tu al Emiliano le pasa algo y yo tengo que correr a buscarlo (...) Dentro de todo, por eso digo y tampoco me centro, que yo creo que igual como a otras mamás que dicen esto debe ser así, pero yo le dejo que fluya, no más. <i>Referente a la pareja y cuidador dice que:</i> "Sí, pero trabaja en el sur... Así que somos libres por 15 días jaja. No nada que decir del papá siempre pendiente de él y al principio preocupado por el tema, pero yo le dije que no, nos ahoguemos si a las finales si es que tiene algo es muy leve le dije yo y él se va a saber desenvolver igual".</p>
<p><b>¿Cómo describiría su comprensión personal del autismo y qué significado tiene para usted?</b></p>	<p>Yo miro para mí, yo sé cómo lo he visto y he visto mucho autismo, como te explicaba el vecino tienen grados po', son grados. Yo veo que mi hijo tiene autismo, debe ser algo muy leve y no lo veo, ya no lo veo, así como para mí grave con él, pero sí hay, pero hay como otras mamás que sí son más graves po'. Son, son más severos, pero para mí él es normal como cualquier otro niño.</p>

<p><b>¿Cuáles son las fuentes de información o influencias que han moldeado su percepción sobre el autismo?</b></p>	<p>Información de Google, me meto ahí también me como te digo cuando empecé con el tema me fui a informar con mi vecina. Que ella tiene dos niñas de 12 años con TEA severo (...)Es que es que como que están como en una Comunidad de mamás con el problema y me daba muchas experiencias.</p>
<p><b>¿Cuáles son los principales desafíos que enfrenta como cuidador/cuidadora en relación con el autismo?</b></p>	<p>Ahora nah po' que me ayuden, que me me llamen y verlo hasta el final, que me manden a hacer todo lo que tenga que hacer y ayudarlo en que más pueda (...) (Dentro de la familia) No todos, me dicen que es normal, y si es así, si le llegará a tener algo, no sé, estar para él siempre.</p>
<p><b>¿Qué creencias o estereotipos sociales ha encontrado en su entorno en relación con el autismo?</b></p>	<p>Sí, igual lo miran raro, no sé, po' más arriba donde va el Emiliano una cuadra hay un colegio con niños con problemas y la gente pasa y hasta uno mismo, así como pucha que le pasa o cuando son así como cuando se ponen nervioso, igual da cosa... Bueno, igual a mí me da cosa y la gente siempre mira como bicho raro, da cosa da pena, y pensar pucha que me lo miren así fome po'.</p>
<p><b>¿Cómo percibe la forma en que la sociedad en general comprende y trata a las personas con autismo?</b></p>	<p>Ahora que ahora que hay más información y que se ven muchos más casos de esto, yo creo que la gente está tomando más conciencia sobre, el sobre el tema porque antes no, antes era e hiperactivo no más po', no tenía idea... Y sí, igual hay un grave prejuicio, ignorancia en el tema.</p>
<p><b>¿Cuáles son las actitudes y reacciones más comunes de las personas en su entorno cuando descubren que el niño o niña a su cargo tiene autismo?</b></p>	<p><i>Ignora la condición por lo cual, no responde la pregunta, Sin embargo realiza ejemplos:</i> "La Sofía, aquí a mi hija mayor dijo " No mamá estai loca, solo que el Emiliano más chico, no más más es más inmaduro, es guagualón es lo único es más chico es más fundido no más. Mi hermana, lo mismo, mi papá, también mi hermana, que recién entra también". <i>U otra forma de hacerlo visible es en:</i> "Que ella (la vecina) tiene dos niñas de 12 años con TEA severo. Y ella lo miró y dijo " No Cote, yo por la experiencia que tengo no, y si le van a decir que te firmen que el tiene TEA, no. Porque yo lo veo normal, yo lo veo sano. Y ella no 12 años, no 14 ya tienen la niñas, de experiencia. Sí, vamos a ver, po' que le hagan todo el estudio habido y por haber"</p>
<p><b>¿Cómo ha afectado el autismo a su vida diaria y a las actividades cotidianas de su familia?</b></p>	<p>Al principio era como pucha ¿será así?, buscándole, viéndole si era así o no, y después ya dije, no, por qué dejamos que fluya. Fue más el impacto de la noticia, del posible diagnóstico (...)</p>
<p><b>¿Qué tipo de apoyo o recursos ha buscado o recibido para enfrentar los desafíos relacionados con el autismo?</b></p>	<p>En el colegio. No, po' lo ayudan un poco más, lo dejan así al principio no sé si ahora porque no le he preguntado a la tía que están ahí como más enfocadas en él, más pendiente, porque como no le gusta hacer la tarea. Más que nada por eso. Por otro lado, sino me he movido particular o tengo que esperar todavía en el consultorio. Al consultorio fuimos 3 veces. Y aparte que en la pandemia que fue que me perdí todo lo del crecimiento sano, me</p>

	<p>perdí todos los controles de esos de estimulación y cosas así. Eso es cuando van a la salita y le enseñan. Eso nos perdimos todo eso.</p>
<p><b>¿Cómo ha sido su experiencia en cuanto a la inclusión de su niño o niña a su cargo con autismo en la comunidad y en diferentes entornos sociales (</b></p>	<p>Es qué tiene buena inclusión Po' ese es el tema, por eso es como un tema contradictorio para mí, porque yo lo veo normal, lo veo que se relaciona súper bien y quedo así como entonces en qué estamos, en qué pará estoy porque yo veo que el hace sus cosas muy bien, se incorpora muy bien con todos sus compañeros.</p>
<p><b>¿Qué cambios considera necesarios en la sociedad para mejorar la calidad de vida de las personas con autismo y sus familias?</b></p>	<p>Ah no sabría decirte porque a la finales eso sería como... Cambio no sé tendríamos que volver a nacer todos, es que yo creo que es como complicado, se ha cambiado, han hecho cosas, han hecho. Creo que hay un como unas escuelas para niños con Tea y vamos avanzando tampoco. O sea, avanzando no va a hacer un cambio al 100% altiro (...) Sí po' por las mamá ahora, las mamás nuevas. No, si ahora al final eso se está viendo más ahora. No sé si será por la vacuna que dicen que es la vacuna. No sé, porque...Porque dijeron que era la vacuna del año y medio o la vacuna del pie que le ponen, que puede que les provoque.</p>
<p><b>¿Cuáles son sus esperanzas y aspiraciones para el futuro de su niño o niña a su cargo con autismo?</b></p>	<p>Nada que no le cueste nada como todos no más que salga adelante con todas las herramientas que nosotros le podamos dar. Y que sea una persona si Dios quiere ser un profesional, independiente que no me moleste más JAJA... Que haga su vida y se vaya... Nah po' que se puede desenvolver solo, porque yo he visto abuelitos que andan con cabros ya viejos y Después se van los papás y no saben que van hacer ellos y gracias a Dios, para mí el Emiliano es sano y que si es algo, es algo muy leve y yo sé que va a poder sobrevivir esta vida, no va a quedar solo. (...) Sí po' normalizar más no más, más información no más, un tiempo que salió harta información por todas la redes y cosas y ahí murió. Tuvo una pura empezá como siempre y murió, el mismo Tik Tok que ahí salía harta información incluso más que la tele, pero ahí murió.</p>
<p><b>¿Cómo ha cambiado su perspectiva sobre el autismo desde que se convirtió en cuidador/cuidadora?</b></p>	<p>No sé, yo sigo igual. Lo que si le gusta que lo abracen que le den cariño es súper como mamón así y si yo lo reto me pide abrazo...Pero no, yo sigo normal, trato de que no me afecte no más y la verdad no soy como muy de echarme a morir, así ahh la cuestión y así... Lo vi operado 16 días...</p>
<p><b>¿Qué consejo daría a otras personas que están en una situación similar como cuidadores/cuidadoras de niños y niñas con autismo?</b></p>	<p>Es que todas las mamás somos aperra po'. Sean normales o no normales, tengan TEA o no tengan TEA, pucha hay cabros que no tienen enfermedades y tienen más problemas de los que tienen enfermedades. Así que no somos aperras ustedes cuando sean mamás también lo van a hacer, así que nah po' yo apoyaré a mis cabros lo más que pueda, uno como mamá siempre va a estar para ellos, o sea no todas las mamás son iguales, hay algunas que dejan que los abuelos lo cuiden y ahí quedan...</p>

C.XT11	
<b>¿Podría describir brevemente su experiencia como cuidador/cuidadora de un niño o niña con autismo?</b>	Bueno si yo... cómo de mamá más de cuidadora... bueno igual es fuerte cómo recibir cómo el diagnóstico, pero no es algo imposible.
<b>¿Cómo describiría su comprensión personal del autismo y qué significado tiene para usted?</b>	A ver, más que encasillarlo como un trastorno, lo veo como una forma diferente de ver la vida... por lo menos mi hijo, que podría decirse que tiene grado 1, porque no necesita tanto apoyo de especialistas, no alcanza a ser como algo invalidante... el entiende las cosas, pero a su manera, a su ritmo y... No lo veo como un déficit de algo como... una discapacidad. Cómo que lo veo como eso y una forma distinta de ver las cosas, no lo veo en ningún caso como invalidante... te vuelvo a decir como en el caso de mi hijo, el nivel de autismo
<b>¿Cuáles son las fuentes de información o influencias que han moldeado su percepción sobre el autismo?</b>	Mira acá... siendo críticas, acá en el consultorio nunca detectó el autismo, de todos los controles nunca me dijeron ni que por si acaso podía tener... cuando entró a kínder...y ahí la profesora fue como nuestro red de apoyo, porque ella también tiene un hijo con autismo y lo detectó de inmediato. Ella nos dio muchos tips, todo muchas terapias... Eh y bueno, la escuela en general es muy buena muy buenos profesores (...) Bueno uno igual se vuelve como muy "introvertida", se aísla demasiado... y bueno con ella es como que teníamos en común los hijos y cómo que con ella uno se habré más... y aparte cómo que conoció a mi hijo. Los otros apoderados no sé mucho de sus vidas o asuntos.
<b>¿Cuáles son los principales desafíos que enfrenta como cuidador/cuidadora en relación con el autismo?</b>	Desafíos... a ver cómo el estar con él en la calle y de repente como que se descompensa y no se po' a veces quiere algo y se tira arriba de eso... Bueno lo peligroso de eso es que a veces trata de cruzar la calle... a él le molesta mucho los ruidos, siempre sale con audífonos aislantes de ruido, porque o si no, no lo puedo sacar. Ehh, peligroso porque si yo no tuviera la fuerza, la habilidad para estar a sujetándolo, se me arranca a cualquier lugar y lo pueden atropellar y así con muchos niños que son más grandes... y por lo mismo uno se termina aislando, porque prefieres no salir y también discutes con las mamás como "que tú hijo no toque a mi hijo, porque creen que es algo que se contagia o no sé el nivel de ignorancia qué hay de repente o poca empatía, eso es como lo complicado...
<b>¿Qué creencias o estereotipos sociales ha encontrado en su</b>	Mucha ignorancia... y de hecho porque pocas veces he tenido que explicar que mi hijo es autista (...) cosas que me han tocado pasar,

<p><b>entorno en relación con el autismo?</b></p>	<p>la gente como te digo es muy rehácia, como que piensan que van a tocar sus hijos y se van a contagiar... la gente es tan ignorante, entonces de repente no se po' no, no tu hijo es mal criado, o es violento" entonces no sé po'... En la familia, si también es como que existe algún tipo de ignorancia es como "lo tienes mal criado, lo tienes consentido o le aguantas todo...o no sé qué también puede ser...pero lo mismo que sucede con gente externa, pasa en la familia...</p>
<p><b>¿Cómo percibe la forma en que la sociedad en general comprende y trata a las personas con autismo?</b></p>	<p>Bueno, como todas las mamás de niños TEA. Soledad. Ehh...Incomprendido también, (llora) qué hay pocas herramientas... perdón( lora) ... Uno se siente solo muy solo... y uno percibe que la gente, es como "ah bueno tu problema" y si la gente fuera un poco más empática, de verdad que uno... la ayudaría, no sé po'</p>
<p><b>¿Cuáles son las actitudes y reacciones más comunes de las personas en su entorno cuando descubren que el niño o niña a su cargo tiene autismo?</b></p>	<p>La poca información, porque de repente no sé po', por ejemplo, acá en el consultorio que llevan más niños TEA, deberían tener como en todos los jardines, como pictogramas... pucha y eso les sirve harto a los niños...</p>
<p><b>¿Cómo ha afectado el autismo a su vida diaria y a las actividades cotidianas de su familia?</b></p>	<p>Harto... bueno para mí fue mi primer hijo, un cambio drástico y me tocó quizás más complicado... Complicado, pero igual dentro de todo bello, hermoso, porque siento yo igual me volví mejor persona, me volví más empática. De repente no se po' veo una mamá que esta complicada con un niño, voy y trato de ayudar que es como lo que me gustaría que me pasara, que ha llegado gente así como "oye mira le compré esto a tu hijo" que el de entusiasmo con algo cachay y es porqué de repente te encontrái con gente que han tenido familiares y empatizan mejor que otros, pero cuando te toca un niño TEA, estás pendiente de otras cosas...es como que no sé... desde que lo tengo es que estoy todo el rato así muy nerviosa, es como que me cuesta un montón soltarlo y de hecho varias veces me han dicho "ya ahora hay que dejar solos a los niños" Yo no, no porque mi hijo puede subirse a la escalera, saltar por la ventana, se le pueden ocurrir mucha cosas y estoy todo el rato pensando...y eso es un estrés terrible...y por lo mismo nos aleja, porque no todo entienden lo que nosotros tenemos que tratar. No, no, varios de hecho...muchos lugares. A mi Ehh... yo no estoy en contra de la gente que quiere a los perros, pero le das prioridad a que estén lo perritos a un lugar que se come y no te preocupas de la gente que puede ir a tu local. Ya como no al mall ni vitrinear nada, así como que voy los justo y me voy... Y empieza a ladrar el perro y el ladrido del perro era tan chillón que él también se empezó alterarCómo que el perro no tiene la necesidad de ir a un mall o de sentarse donde hay un café, no sé o ir a comprar... Creo yo... pero eso es lo que voy, como que les dan importancia a otras estupideces en realidad, que quizás a lo que realmente sirve aporta.</p>

<p><b>¿Qué tipo de apoyo o recursos ha buscado o recibido para enfrentar los desafíos relacionados con el autismo?</b></p>	<p>Que pudimos sacar un carnet de discapacidad, que eso nos permite saltarnos las filas, como con todas la de la ley, si se podría decir así...porque dado que la misma gente no atina. Es como si no les muestras un certificado o si no estás con un ataque no atinan a darte la preferencia. En colegio también hay hartos profesionales de hecho ha tenido varios a avances mi hijo, gracias a eso. Y nos dijeron que sacáramos un carnet de discapacidad. Mi mamá mi suegra, ellas estuvieron muy presentes del principio... y bueno, como toda gente mayor, me imagino que no tienen tanta paciencia como uno que es como mamá, que está ahí siempre... y mi pareja, el papá de mi hijo, eso sería (...) si tengo más hermanos, pero cada uno con su vida y a veces así como negociar, así como te pago para que me lo puedas ver o cosas así, porque yo también trabajo, pero principalmente tenemos una cuidadora... que es una señora que está ahí cuando yo no puedo por mi trabajo y está con él... y él se ha dado súper bien con ella así que...</p>
<p><b>¿Cómo ha sido su experiencia en cuanto a la inclusión de su niño o niña a su cargo con autismo en la comunidad y en diferentes entornos sociales (escuela, actividades recreativas, etc.)?</b></p>	<p>La otra vez me tocó ir a votar y estaba súper lleno y entiendo la gente de mayor edad y todo... Yo estaba con mi hijo, mi pareja justo salió de vocal de mesa, no tenía las abuelas para que me lo vieran y fui con él con los audífonos y había una fila tan larga...Ehh...pasaban la micros y él estaba así descompensado total y si uno no va a votar después te multan, para mí fue súper complicado tratar de llegar allá... a él, él tumulto de gente lo asusta, ese ruido de gente mucha así como ahh... a él lo aterraba yo estaba con mi hijo ahí llorando y la gente como "si es un niño está llorando" y yo como, por favor me puede dejar pasar, me puede dar prioridad o sea estoy con un niño que está con un ataque acá ... y la gente muy poca empática y la señores mayores que estaban eran como, "no, los adulto mayores los adultos mayores", porque si no lo ven en sillas de ruedas, dicen "No, no tiene, nada"... yo hecho tenía lo documentos del diagnóstico y les decía que de verdad que tiene un tema que le molesta ruido... de ahí es como que me sentí horrible, sentí rechazo, de poca empatía, me sentí sola ... y bueno llame a mi pareja y el bajó y habló con un guardia y ahí recién cómo que pudieron darle el pase para que entrara... pero ahí estuvimos como una hora, así como con angustia social con mi hijo, tuvo que venir el papá y ...no tan generosamente pidió que le dejaran pasar al niño... y la gente seguía como "ah ya, es que ahora todos son autistas" entonces le bajan demasiado el perfil... y si no estás en mi zapatos no sabes lo que es que te discriminen, por qué si no te está haciendo nada el niño... no cuesta nada...Entonces, se la dan mucho de inclusivos, que incluyen a lo gay y todas esa tonteras... y para mí lo que es inclusión, es como otras cosas... entonces cómo te digo... mucha gente ignorante. No saben lo que es y que de repente te digan no si ahora todo son autistas, es como yo no quería que mi hijo tuviera dificultades, cachay. Yo no lo elegí y si bueno me pasó, bueno hay que aperrar no más, pero no me hagan más difícil la pega, ¿cachay?...</p>

<p><b>¿Qué cambios considera necesarios en la sociedad para mejorar la calidad de vida de las personas con autismo y sus familias?</b></p>	<p>Claro que no pongan tantas trabas porque, hay papás que optan a ciertos beneficios que dan a los cuidadores, porque ahí también te hacen un filtro. De hecho, yo no recibo ningún tipo de dinero, tampoco me urge. Ehh, pero me imagino otras mamás o abuelas o tutores, que se hacen cargo que, si necesitan, o sea están cuidando al niño, están solos y no pueden salir a trabajar o les dificulta o tienen que estar viviendo no sé incomodos porque no reciben más recursos, yo creo que eso... Desde que no pongan tantas trabas y más información y desde las escuelas. Desde kínder a pre kínder, enseñar a los niños chicos que tengan paciencia o más flexibilidad para entender otros niños, es ahí esa es la etapa cuando uno detecta. Ehh, por ejemplo, el trabajo que hizo la profesora con los niños sin autismo fue preparar al curso, para que se adaptaran a niños con características diferentes y que en realidad lo mismo que hacen en la escuela ocupan la misma terapeuta, no solo para mi hijo, sino que para el curso en general...</p>
<p><b>¿Cuáles son sus esperanzas y aspiraciones para el futuro de su niño o niña a su cargo con autismo?</b></p>	<p>Bueno que me ojalá mi miedo es que salga de este escuela y que vuelva pasar lo mismo, ahora esta como en un lugar seguro, lo que venga a futuro como que uno lo desconcierta y bueno ojalá desde chico darle todo mi apoyo y que de grande no tenga más complicaciones</p>
<p><b>¿Cómo ha cambiado su perspectiva sobre el autismo desde que se convirtió en cuidador/cuidadora?</b></p>	<p>No nada era muy anti mamá, era muy primeriza en todo, era muy anti bebé... pero de repente no se, me bajo el instinto maternal, siempre fui mi protectora, sobre todo porque fue muy inquieto desde guagua, buenos después con el tiempo no enteramos que tenía autismo todo, pucha de hacer lo posible... a lo mejor yo vine a esta vida para él, para apoyarlo a él... no sé el me cambió todo... No tenía idea ni si quiera que fuese el autismo... Cuando hablaban del autismo me imaginaba cómo... no sé... po'... como algún tipo de mal formación. O como discapacidad... eso. Me lo imaginaba como en grados fuertes, no me imaginaba en grado leves que también les afecta en la vida cotidiana.</p>
<p><b>¿Qué consejo daría a otras personas que están en una situación similar como cuidadores/cuidadoras de niños y niñas con autismo?</b></p>	<p>Bueno que no haga caso de la sociedad, si siente que se tiene que aislar, que lo haga, que si siente que tiene que llorar que lo haga, que lo más importante es el niño y que de verdad si uno está desde pequeño puede lograr muchos avances y que eso po', que en realidad te cambian mucho, te vuela en una mejor persona, más fuerte, no digo que mejor que todos los demás, pero que uno se vuelve más humano, te podría decir, ves las cosas diferente... y bueno... lo primero que nos pasa es como un proceso de luto... Luto, depresión, te sientes más sola, te aíslas... negación también... pero eso más que nada es más por la sociedad si la sociedad no fuera tan... tan... lo voy a decir con bonitas palabras, tan poco empática, uno quizás se sacaría todos esos estigmas y te preocuparías más de lo importante que es tu hijo y no perder</p>

	<p>tiempo en cómo me lo van a mirar. Si, como te digo me deprimí, perdí tiempo como, no sé a lo mejor fue parte del proceso, en llorar en deprimirme en pensar que van a creer los demás de mi o que van a creer no sé qué mi hijo, que los hijos que voy a tener van a venir todos con problemas. No po' no es un problema, mi hijo no es un problema mi hijo... Ehh...es único.</p>
--	---

<b>C.AV12</b>	
<b>¿Podría describir brevemente su experiencia como cuidador/cuidadora de un niño o niña con autismo?</b>	<p>yo me imaginaba que Gael iba a ser un niño que no iba a hablar, se iba a golper lo veía dependiendo completamente de mí, que no iba a comer y fue bastante difícil porque no dormía. Tratando de ver, o sea cómo ayudarlo. Básicamente fue así el primer año de 2 a 3.</p>
<b>¿Cómo describiría su comprensión personal del autismo y qué significado tiene para usted?</b>	<p>En realidad, siento que me falta mucha más información porque aún no lo logro entender del todo, porque yo lo veo y digo, no tiene autismo, no tiene nada, pero como es un espectro, cada niño es especial y tiene su cómo sus propias características.</p>
<b>¿Cuáles son las fuentes de información o influencias que han moldeado su percepción sobre el autismo?</b>	<p>Internet solo internet. Solo de forma autodidacta.</p>
<b>¿Cuáles son los principales desafíos que enfrenta como cuidador/cuidadora en relación con el autismo?</b>	<p>En realidad, ninguno, en el colegio, en el Colegio Gael está en kínder en pre kínder fue bastante complicado. Porque aparte de tener autismo, tiene TDAH, entonces no sabía controlar su frustración. Entonces golpeaba a un niño en específico. Entonces era casi que todos los días me llamaban de la escuela con alguna queja. Entonces el pre kínder fue bastante complicado. Ahora va súper bien, solo que tiene que controlar un poquito su cuerpo porque es muy inquieto, pero claro, de resto súper bien.</p>
<b>¿Qué creencias o estereotipos sociales ha encontrado en su entorno en relación con el autismo?</b>	<p>No Sabría decirle.</p>
<b>¿Cómo percibe la forma en que la sociedad en general comprende y trata a las personas con autismo?</b>	<p>Los ven como niños malcriados, claro, en realidad. Los ven como niños malcriados, claro, en realidad. Y lo que pasa es que, hasta yo, por decir antes de saber de esto del autismo, yo veía a un niño llorando en el piso. Se tira, estaba malcriado, o sea, yo lo veía así, pero ahora es diferente porque no sé qué es lo que hay detrás de ese niño. Entonces ahora es desde que soy mamá, y sé un poco sobre el autismo. Sé que ese niño puede estar pasando por otras situaciones que no tengan nada que ver con su educación, entonces ahora es diferente, como yo lo veo, otras personas sí van a</p>

	<p>ver y la mayoría, como le digo, como yo antes pensaba, está malcriado.</p>
<p><b>¿Cuáles son las actitudes y reacciones más comunes de las personas en su entorno cuando descubren que el niño o niña a su cargo tiene autismo?</b></p>	<p>recae toda la responsabilidad de los papás, porque no le están dando una buena educación porque no, no tienen por decirte límites, reglas en casa que no respetan y quizás va mucho más allá de eso. (...) No sé, malas caras, personas haciendo así lo ojos con o comentando con otras personas que tengan a los lados algo así.</p>
<p><b>¿Cómo ha afectado el autismo a su vida diaria y a las actividades cotidianas de su familia?</b></p>	<p>Bueno, me dio bastante ansiedad, porque no sabía lo que me iba a encontrar y era bastante complicado porque yo sentía que me iba a quedar como grande, como le digo, yo pensaba en autismo y pensaba un niño que se golpeaba, un niño que iba no sabía si iba a ser la mamá como que ideal y correcta para tratar y ayudar a mi hijo. Entonces eso era más que todo lo que a mí me perturbaba y no me dejaba y yo y mi familia todos estábamos preocupados, mi esposo, mis hermanos, y tratamos de buscar como la manera de ayudar a mi hijo y como a motivarlo, por lo menos yo pensaba que él jamás iba a hablar y ahora no lo puedo callar. Ahora no para de hablar y así.</p>
<p><b>¿Qué tipo de apoyo o recursos ha buscado o recibido para enfrentar los desafíos relacionados con el autismo?</b></p>	<p>En la escuela, en la escuela Acadell tienen terapeuta ocupacional, creo que también va a tener neurólogo este año fonoaudiólogo y psicólogo tiene toda esa ayuda desde la escuela. Está inscrito en el PIE. (...) mis hermanos, mi esposo todos nos ayudan.</p>
<p><b>¿Cómo ha sido su experiencia en cuanto a la inclusión de su niño o niña a su cargo con autismo en la comunidad y en diferentes entornos sociales (escuela, actividades recreativas, etc.)?</b></p>	<p>Yo creo que bien, porque igual, como le dije el primer año, o sea, Gary solamente va a la escuela algo distinto que hace como que fuera de casa solo va a la escuela, del resto no va a ningún otro lugar y las personas con las que siempre está son las mismas (...)pero igual siempre recibí mucho apoyo de las tías y de en general de las escuelas y así no he tenido como que lo hayan discriminado o algo así.</p>
<p><b>¿Qué cambios considera necesarios en la sociedad para mejorar la calidad de vida de las personas con autismo y sus familias?</b></p>	<p>Yo creo que se necesita más educación, que por lo menos cuando se esté sospechando... Parece este que por lo menos cuando yo inicié con él, que yo lo llevaba a sala de estimulación que me dijeron que él no tenía, o sea, no superaba como que... No sé las cositas que ellos le hacen, las evaluaciones que le hacen para el año, año y medio, no recuerdo. Entonces de una vez lo enviaron a sala de estimulación y ahí solamente iba y jugaba. Entonces yo creo que como que desde el inicio debería andar, como no decir posiblemente tenga TEA (...) entonces yo investigando, yo me volvía loca, entonces yo creo que desde el inicio que se sospeche que lo tenga, hablar, no decir posiblemente lo tiene,</p>

	<p>sino hablar sobre el tema o como ese o como muchos otros (...)</p> <p>instruir a los demás papás sobre lo que lo que es tener TEA y que por lo menos ellos sientan un poco de empatía, con el niño que lo está pasando en el momento, creo que eso sería como que lo más ideal, porque igual en las calles no se puede parar una persona y hablarle, o quizás también repartir folletos o cosas así.</p> <p>(...) ayuda a parte psicológica, también como que yo te lo cuido más de sus familiares, ahí sería la parte que por lo menos yo te lo cuido. Tómame un día libre porque como le digo, mi hijo es súper funcional, pero las personas que de verdad necesitan descansar, estar un tiempo para ella sola, no sé irse. Nosotros como mujeres, arreglarse las uñas en el cabello, tomar y tener ese tiempo para ellos, pero ya eso sería familiar. Ya es la otra parte que yo creo que es de informar más que todo que se pueda hacer, así como público, pues.</p>
<p><b>¿Cuáles son sus esperanzas y aspiraciones para el futuro de su niño o niña a su cargo con autismo?</b></p>	<p>Con mi hijo, que él por lo menos se puede adaptar en cualquier parte. Puede llegar hasta la Universidad hacer su vida de manera normal, que sé que la va a poder hacer, pero que en el futuro no tenga como algún obstáculo de conseguir un trabajo, de estudiar lo que él quiere porque tenga esa condición, sería eso más que todo.</p>
<p><b>¿Cómo ha cambiado su perspectiva sobre el autismo desde que se convirtió en cuidador/cuidadora?</b></p>	<p>Sí, como le dije, ha cambiado porque como antes no sabía sobre el tema y ahora sí, ahora soy un poco más empática.</p>
<p><b>¿Qué consejo daría a otras personas que están en una situación similar como cuidadores/cuidadoras de niños y niñas con autismo?</b></p>	<p>Que no se desesperen, eso sería que no se desesperen, porque al final, por lo menos. Puede que si recibe el apoyo de su mamá o de su cuidador va a poder dependiendo del grado del autismo que tenga, pero su hijo va a poder hacer las cosas que ella está dispuesta a hacer por él, por lo menos el mío era que él hablara, porque él no hablaba. Entonces yo luché, luché, luché y habló, quizás, si no lo consigue, bueno, no puede ser de manera verbal, pero sí con señas. O no sé de otro tipo de comunicación que ella sienta que sea efectiva, pero siempre como que se va a conseguir la solución y la vuelta. Eso sería.</p>

## 2.1.2 ANEXO: ENTREVISTAS A PROFESIONALES CODIFICADAS

P.EA1	
<p><b>¿Podría describir brevemente su experiencia profesional trabajando con niños y niñas en el espectro autista?</b></p>	<p>hoy en día tenemos un amplio espectro de distintos niños con y niñas con necesidades especiales a los cuales se les definió como siglas NANEAS “Niños y Niñas con necesidades especiales”. Ese concepto comenzó alrededor de unos 6 o 7 años atrás, llegaban niños con síndrome de Down, llegaban niños con trastornos del lenguaje y dentro de estos niños también venían niños con espectro autista. Entonces te das cuenta, se fue haciendo una reconversión de alguna otra manera, no metodológica, sino que lingüística para poder englobar también a todos estos niños dentro de estos controles de salud infantil. era bastante complejo porque no existían ni las herramientas, no existía ni la metodología para poder darle una atención satisfactoria en el control. Producto de esta necesidad se puede empezar a hacer esta reconversión lingüística y después empezar a crear estas normativas, Entonces te das cuenta que cuando yo comencé hace 15 años atrás, este tema todavía no se hablaba, todos los niños, y a todos los metíamos en un mismo saco. Todos son trastornos autistas. Sin hacer diferencia, sin hacer una, sin expresar la gama que puede existir. Quizás dentro de ello, y eso la verdad que complejizaba de alguna otra manera la atención, porque teníamos que darle una atención. Como decirlo, muy genérica, muy genérico, realmente así como realmente lo mismo para todos, sin tener a lo mejor alguna variación, y eso realmente te da a entender de que no es una atención basada en las necesidades específicas del individuo y en la medida y que nos fuimos dando cuenta, o la medida que el gobierno empezó a tomar más conciencia o en la medida que empezaron a existir cada vez más diagnóstico, es que el empezó efectivamente a trabajar este tema del espectro autista. . Pero sigue siendo insuficiente. Las nuevas normativas, tal como te digo, tiene 1 año recién y hasta el día de hoy el gobierno tampoco ha impartido cursos a toda la red. No ha impartido normativas a todo el hospital o los Cesfams para poder trabajar un poco este tema del espectro autista. Eh... Hoy en día la norma infantil los contempla, están dentro, tienen un capítulo y hoy en día ya tienen una norma más específica, pero desde mi formación o desde mi experiencia, la verdad que ha ido en crecimiento, pero claramente ha sido poca, ha sido escasa la información y la verdad que herramientas son muy pocas las que hoy en día, también tenemos. (...) el problema mayor, porque un niño con espectro autista yo lo voy a pesar y lo voy a medir y voy a hacer un diagnóstico, como cualquier otro niño cierto, pero no en el colegio. El Colegio tiene ciertas chances que no lo admite porque tiene esta dificultad o los jardines, porque hoy en día, como los</p>

	niños cada día el diagnóstico se le hace más joven. Tampoco tienen la posibilidad de hacerlo.
<b>¿Cuál es su comprensión personal del autismo y cómo ha evolucionado a lo largo de su carrera?</b>	no es una enfermedad limitante, no es una enfermedad crónica, sino que es una condición por la cual no debiesen ser discriminados y por la cual pudiesen tener los mismos derechos y las mismas capacidades que cualquier otro niño, absolutamente normal. Mi experiencia en el tiempo ha sido que desde ahora se está manejando más. Ahora tenemos mayores herramientas, pero claramente son aún insuficientes y siguen siendo insuficientes.
<b>En su experiencia, ¿cuáles son los principales temas o preocupaciones que los cuidadores y cuidadoras de niños y niñas con autismo expresan en relación con la condición?</b>	Todas son realidades distintas, muchas mamás están muy ansiosas porque no saben lo les pasa. Y les pasa exactamente lo mismo que a nosotros. De manera autodidacta, han tenido que leer, aprender para poder ver cómo manejar, cómo entregar un mensaje, como poder formar hábitos y así sucesivamente. Siento que nadie, porque nadie tiene las herramientas ni tampoco tengo yo el conocimiento de cómo enseñarle a mamá cómo transmitirle este mensaje. No lo tenemos porque no tenemos ni la formación ni la especialización con respecto a este tema. (...)Los hábitos, los hábitos es algo que les cuesta mucho a los papás, Ah. Por ejemplo, que se lave los dientes, que se coman la comida o que puedan compartir con otras personas, son cosas que les cuesta mucho a los papás, cómo abordarlo, cómo trabajarlo en la casa. Explicarle que no se enojen y que no pierdan la paciencia. Esto es algo lento, es progresivo. Al principio, a lo mejor no le va a hacer caso, pero trata de verlo con juego, por eso te digo que las herramientas básicamente que hemos podido entregar son guías muy básicas que tienen que ver como el manejo domiciliario, por decirlo así, de un niño que tenga a lo mejor... (...) Saben qué mi hijo es distinto”, Mi hijo... No voy a nombrar la palabra raro porque no me gusta, pero “Mi hijo no hace lo mismo que mi otro hijo” o “Mi hijo no hace lo mismo que hace el compañero”. Así que son ellos mismos los que se manifiestan de que hay algo distinto, ya nunca me ha tocado ver que un niño sea EA y que uno lo vea claramente, y que la mamá diga. “No, no pasa nada, no”. En realidad son los propios padres los que te manifiestan de que han encontrado algo distinto con ellos. (...)se separan un poco los roles en cuanto al papá, tendrá que ir a trabajar para que la mamá pueda dedicarle más de lleno. O buscan específicamente colegios muy especializados o lugares de centros donde puedan trabajar este tema.
<b>¿Qué tipo de estereotipos o ideas preconcebidas sobre el autismo ha observado entre los cuidadores y cuidadoras?</b>	El primer miedo que me manifiestan a veces los papás, porque una de las inquietudes sobre el tema de los hábitos, pero uno de los miedos que ellos tienen, efectivamente es que tengan retardo o su asocian el espectro autista con el retardo mental. Uno tiene que hacerles entender, no es lo mismo un niño con espectro autista (...) sea de espectro autista, sea síndrome de down, siempre los van a sobreproteger, siempre va a haber una sobreprotección también de parte de los padres, pero por lo mismo que te estoy diciendo, porque creen que son problemas, retardo que tienen, que no van a poder realizar ciertas cosas y eso efectivamente hace que quieran ser más aprensivos, sean mucho más sobreprotectores.
<b>¿Qué dificultades o barreras enfrentan los cuidadores y</b>	Pero para la familia es difícil. Lo que tú me decías para la familia siempre ha sido difícil, no por el diagnóstico, sino que por la dificultad de encontrar un colegio o un centro que los quiera admitir o justamente poder hacer un

<p><b>cuidadoras al interactuar con la sociedad en general en relación con el autismo?</b></p>	<p>trabajo en la casa porque no están acostumbrado a lo mejor a tomar más tiempo para enseñar o lo mismo que te decía el tema de los hábitos, que es algo que les cuesta mucho, siempre me lo manifiesta (...) la sociedad en general lo relaciona con un niño con retardo, entonces para ellos todos estos niños son raros, son niños con retardo, por así decirlo, que lo hemos leído en común y general, entonces esa es una de las primeras luchas que tienen los papás. Para poder educar de alguna otra manera el resto de la sociedad y hacerle ver que no es un niño que tiene retardo (...) El segundo tiene que ver con el tema educacional, porque prácticamente el niño sigue siendo exactamente igual que cualquier otro niño, pero en educación está la diferencia, porque ese niño requiere de un aprendizaje distinto, no mayor, sino que distinto al de un niño, efectivamente, que no tenga el diagnóstico y ese aprendizaje distinto donde lo encuentra.</p>
<p><b>¿Ha notado alguna diferencia en los significados sociales atribuidos al autismo por los cuidadores y cuidadoras en comparación con otras personas en la comunidad?</b></p>	<p>Es totalmente distinto el concepto de los padres o las personas que trabajan con niños con ella a público general que desconoce sobre esta temática. De que si ustedes entrevistan a la mitad de la población en Chile muchos no saben lo que es un espectro autista y si lo he escuchado fue por la ley Boris que sacó hace un par de meses atrás más que eso, yo creo que uno desconoce. (...)claramente el concepto de los padres y la gente que trabaja con niños ha cambiado. A mejorado, han bajado las ansiedades al darse cuenta que tiene un niño porque uno cuando le da en el diagnóstico ¿qué hago? y ¿ahora qué hago con él? ¿y qué tengo que hacer? ¿Y cómo tengo que trabajar? (...)todas esas ansiedades han disminuido con respecto a este diagnóstico y claramente tienen un concepto más favorable que el resto de la población que sigue asociando le a veces con un retardo mental.</p>
<p><b>¿Qué tipo de apoyo o recursos profesionales se ofrecen a los cuidadores y cuidadoras de niños y niñas con autismo en su entorno de trabajo?</b></p>	<p>Nada hoy en día, más que la derivación al neurólogo para que el neurólogo derive a esta escuela, porque ni siquiera nosotros derivamos la escuela directamente (escuela Japón de playa Ancha, cupos limitados y con listas de esperas de hasta 200 personas aproximadamente).</p>
<p><b>¿Qué recomendaciones o estrategias suelen brindar a los cuidadores y cuidadoras para ayudarles a abordar los desafíos sociales relacionados con el autismo?</b></p>	<p>Le digo yo, “entonces, chuta ¿qué hacemos durante todo este año con esta mamá? Nah po’ derivarlo y lo mandamos y lo pongo en lista de espera. Entonces hoy en día esa escuela tiene lista de espera. Entonces sí, así se maneja el país... “En listas de espera”... Entonces si usted me dice tenemos algunos, sí, tenemos una hermosa escuela y en Playa Ancha donde hay una terapeuta y creo que hay un enfermero. Creo que hay una psicóloga o una trabajadora social, me parece. Y ese equipo profesional con creo que en este minuto creo que hay como 30 o 40 niños circulando dando vueltas en talleres. (...)pero no acá y no tengo, no tengo ninguna herramienta, no tengo ningún profesional especializado para este trabajo.</p>
<p><b>¿Ha observado cambios en la forma en que los cuidadores y cuidadoras perciben el</b></p>	<p>Yo creo que el cambio igual se ha generado antes, pero sí, de todas maneras es mucho más notorio. Cuando ya han tenido una orientación de los enfermeros, de la doctora o de la misma psicóloga. (...) sí, la percepción de los padres cambia, están más, ya no están bien escuchar lo</p>

<p><b>autismo y sus significados sociales después de recibir apoyo profesional?</b></p>	<p>que tiene que decir más profesionales. No están tan ansiosos ni asustados con respecto al diagnóstico porque ya distintas personas le han hablado que tranquilidad, que no se preocupe, que es un niño que va a seguir haciendo sus cosas absolutamente igual que todo el reto a distintos tiempos que luego siempre le dice para que no tome este tema. Algunos les cuesta más manejar o afrontarlo, pero tiene que ver un poco como que se ven un poco atrapados.</p>
<p><b>¿Existe alguna colaboración con otros profesionales o servicios comunitarios para abordar los aspectos sociales del autismo?</b></p>	<p>No aparte ese centro.No hay ninguna. Nada y así como familias de la asociación de la familia de niños con autismo. Sé que existe, no te voy a decir que no, no sé... Sé que existe y creo que en Viña sino que en Valpo, por lo que las mamás me comentan, sabes que fui al centro, no sé qué y con más niños como él y que conversamos con los papás que existen, pero no tenemos comunicación o flujo o una red, no, no, no.Una red. No existen red niños CEA no, no existe, la mas all'a del colegio, qué te vuelvo a insistir, que tampoco es nuestra red, nuestra forma de evacuar es del Van Buren y de Van Buren hasta playa ancha y ese es para todos los Cefam, no es que solamente tenga estas limitaciones, no todos los de la curva el tienen que ser derivados, primero en neuróloga y la neuróloga, quienes tienen casos son neurólogas porque la mayoría son mujeres, son las que derivan finalmente después al a este Colegio.</p>
<p><b>¿Cuál es su opinión sobre la importancia de comprender los significados sociales atribuidos al autismo por los cuidadores y cuidadoras en el diseño de intervenciones y servicios?</b></p>	<p>es muy importante. Poder tener todas las herramientas y poder conocer todo los factores sociales en los cuales el niño va a estar implicado, los cuales va a tener que enfrentarse. Y no solamente el niño, porque también es el adulto en los cuidadores poder entregarle el poder entregar de alguna otra manera guía y poder hacer más por los cuidadores sería fundamental. Ya creo que debiese ser mayor el trabajo que debiéramos tener con estos cuidadores, tal como te digo, talleres o grupos de acompañamiento (...) los mismos padres pueden intercambiar experiencias conocimiento. Creo que sería algo muy bonito, pero todavía estamos a años luz, yo voy. A decirlo, no tenemos ni el espacio físico para poder hacerlo. Y tal como te digo, o sea, los padres están como lleno de cosas.</p>
<p><b>¿Qué cambios considera necesarios en la sociedad y en el ámbito de la salud para promover una comprensión más inclusiva del autismo?</b></p>	<p>Mira desde mi expertise o por lo menos desde mi área, que es enfermería, así como social, no, no hay no, yo no trabajo ni nada social en realidad con respecto a este tema, si trabajamos más cosas de salud propiamente tal del niño o el desarrollo infantil propiamente tal del niño, pero muy, muy ligado al niño y en salud, no en lo social, no es lo macro, la verdad que es muy poco lo que nosotros abordamos o tocamos el tema, Eh...Porque no existe, no existe mayor red que es o en realidad, no sabríamos de qué otra manera más tendríamos que trabajar este tema con los niños ahora. (...) Debemos educar hacia una sociedad inclusiva ya la palabra lo dice que debemos tratar de orientarnos a que todos los niños y niñas son distintos.Todos tienen necesidades distintas y eso no los hace raro ni malo ni anormal, simplemente, como lo dice la palabra, son distintos.</p>
<p><b>¿Cómo cree que su propio enfoque profesional puede contribuir a cambiar los significados sociales asociados al autismo?</b></p>	<p>Creo que tenemos un trabajo importante que tiene que ver con el trabajo, con los mismos padres. Creo que debemos enfocarnos más en trabajar. Quizás el aprendizaje o las enseñanzas hacia ellos, más que los mismos niños. Porque hoy en día te vuelvo a insistir, viene el niño diagnosticado, pero es el niño, no el padre mi foco, Todavía sigue siendo el niño. Claramente el foco tiene que ir cambiando y tengo que ir enfocando un</p>

	<p>poco más en las habilidades de los mismos cuidadores y cuidadoras de este niño, pero todavía no está ese switch, todavía seguimos yo mirando al niño y yo sigo mirando al niño propiamente tal y si es cierto que está inserto en un mediodía psicosocial, etcétera. Como no tenemos las herramientas, realmente no le damos la misma importancia.</p> <p>(...) Colaboración puede ser colaboración, entre otras disciplinas sociales. Otra disciplina u otra u otra red, Yo creo que tal como te digo, el tema de formar una nueva red o formar una red más fortalecida que pueda de alguna otra manera, ser un apoyo para poder.</p>
--	---

P.AM2	
<b>¿Podría describir brevemente su experiencia profesional trabajando con niños y niñas en el espectro autista?</b>	Ya yo he tenido la experiencia en el sector privado y público ya en sector privado, es un trabajo mucho más personalizado y en sector público se abarca mucha más población, por ende no están personalizados. Bueno, esa ha sido mi experiencia y en el sector público, o sea, privado, perdón, se abarca un poco más el ciclo familiar, o sea, como la familia entera, para lo que es la realización de informes y las posteriores intervenciones. Y en el sector público es similar, solo que es más con el cuidador que atrae al niño a sesión, también con el sector público, es que se pueden hacer la visita domiciliaria, así que se puede conocer un poco más el contexto de tanto el cuidador del niño.
<b>¿Cuál es su comprensión personal del autismo y cómo ha evolucionado a lo largo de su carrera?</b>	Era de como más la sintomatología, los criterios diagnósticos, como muy así de libro .Y eso, igual ha cambiado porque yo siento que mi mayor cambio ha sido como verlo desde un trastorno (...)a una condición que es algo que va a acompañar al niño toda la vida y que no siempre van a estar como tan marcadas las cosas de libro. Y que al final son niños y juegan como otros niños, solo que en base a sus habilidades, capacidades y todo eso. siempre era como en la U enfocado en los niños, los niños, los niños y se dejaba como boca afuera lo que era los cuidadores, eso empezó a cambiar cuando tuve las prácticas donde sí se veía los cuidadores como un usuario más dentro de las intervenciones, donde ellos también estaban pasando por los problemas. El duelo, cuando le entregan el diagnóstico, muchas veces lo que no entendían lo que estaba pasando al niño, como la frustración de no tener las herramientas para abordar la situación, poder manejar al niño, poder criarlo también con todo el amor que ellos tienen, pero sin tener esa herramienta.
<b>En su experiencia, ¿cuáles son los principales temas o preocupaciones que los cuidadores y cuidadoras de niños y niñas con autismo expresan en relación con la condición?</b>	Lo principal que ellos dicen es como mi hijo va a poder hablar, mi hijo va a poder desenvolverse como los otros niños. Mi hijo va a poder entrar al colegio, entrar a la Universidad. Mi hijo va a poder tener una vida normal. Mi hijo va a ser independiente, autónomo cuando yo no esté, esas son las principales preocupaciones de los padres y lo mismo que hablaba recién lo de la estrategia. De cómo manejarlo en momentos de crisis, cómo poder llegar a ello. Eso mucho que... Algo que dicen mucho los papás que no saben cómo llegar a los niños y que eso también los frustra y frustra al niño. Se genera como que un ambiente ahí tenso.
<b>¿Qué tipo de estereotipos o ideas</b>	Que no juegan como lo que más dicen. Que no van a tener amigos, que son más solitarios, que desarrollan otras habilidades que los otros niños no

<b>preconcebidas sobre el autismo ha observado entre los cuidadores y cuidadoras?</b>	desarrollan, que son muy inteligentes. Eh, eso es lo más estereotipado que me han dicho las papas y también va relacionado con las principales preocupaciones que tienen.
<b>¿Qué dificultades o barreras enfrentan los cuidadores y cuidadoras al interactuar con la sociedad en general en relación con el autismo?</b>	En relación a la Comunidad en general, como el rechazo de los demás, sobre todo bueno, me han contado papás que no sé salen con sus hijos o a comprar al supermercado, el niño se desregula por alguna crisis que tuvo y los papás, así como yo le pegaría una patada o yo le pegaría. Un tate quieto, puras cosas así, yo siento que eso es como las barreras, eso como del de la mirada de la sociedad, como sin conocimiento de lo que es el autismo. Y las principales barreras acá yo diría como en el sector de la salud es muy caro el el tratamiento particular de los niños con el acompañamiento más que nada de los niños con autismo. Y acá en el sector público no se puede dar como la continuidad de las sesiones, que a uno le gustaría dar, por la cantidad de población que se atiende, así que yo creo que esa es una barrera. Ah, y aparte de lo otro, que si bien hay ideas cómo hacer, instituciones, organismos, talleres o cosas así para abarcar la población como la institución que se hizo acá en Playa Ancha, ya está copada, o sea, empezó y se copó. Entonces siento que eso es como la principal barrera, como la accesibilidad, todo esto.
<b>¿Ha notado alguna diferencia en los significados sociales atribuidos al autismo por los cuidadores y cuidadoras en comparación con otras personas en la comunidad?</b>	Sí, es muy distinta a la mirada porque, como dicen, por ahí nadie sabe, o sea, cuando a uno le tocan las cosas, recién se da cuenta como es. Y también me ha pasado con papás que habían mirado como desde afuera lo que era el autismo y tenían como un concepto totalmente distinto hasta que a ellos les tocó.
<b>¿Qué tipo de apoyo o recursos profesionales se ofrecen a los cuidadores y cuidadoras de niños y niñas con autismo en su entorno de trabajo?</b>	Acá en el Cefsam bueno, desde acá de la sala de estimulación que acá lo distinto es que no se trabaja como con el diagnóstico en sí, porque acá el Cefsam está relacionado con prevención y promoción de la salud, entonces el tener un diagnóstico de autismo ya no es prevención y promoción. (...) pero lo bueno del sector público, muy, muy bueno que tiene trabajo en red porque acá uno hace una derivación y ese profesional si también ve algo, hace la otra derivación y está todo muy pendiente, eso es muy bueno eso yo creo que es impagable que no se da en el sector privado porque se necesitan Lucas, entonces acá es como uno, mismo como equipo, hace las derivaciones, después al el niño lo revisan entre todos. Se lo presentan a la neuróloga, hay un enfermero, hay una nutricionista, entonces eso yo creo que es muy bueno también.
<b>¿Qué recomendaciones o estrategias suelen brindar a los cuidadores y cuidadoras para ayudarles a abordar los desafíos sociales</b>	Se trata de hacer el acompañamiento aquí en sala, de entregarle las estrategias, ir tratando de alcanzar hitos del desarrollo que ellos van necesitando darle... Aquí más que nada, dar educación a los papás y enviarles como estrategia para que ellos lo puedan ir abordando en su casa, también controles los meses con enfermería, con médicos se van haciendo derivaciones al Van Buren cuando se detecta que hay como alguna condición. Ahí la neuróloga lo ve, también se hacen consultorías de neurología que la neuróloga viene una vez al mes, acá al frente y también se

<p><b>relacionados con el autismo?</b></p>	<p>presentan los casos. Se discute con el equipo acompañamiento psicológico, hay talleres, también talleres que se llaman “Nadie es perfecto”, que le genera también como habilidades para fortalecer las habilidades parentales. Y eso principalmente.</p> <p>(...)las mamás llegan acá con orden del neurólogo, no sé sesiones de Fono dos veces a la semana y sesiones de TO dos veces a la semana, que bolsillo no aguanta algo así. Entonces lo que ellos tratan de hacer es pedir una de Fono y una TO por fuera y tratar de completar otra aquí ya, pero eso también es una dificultad, porque pasa que en este Cesfam hay una terapeuta encargada de sala, pero en otro Cesfam la encargada de sala son educadoras diferenciales. ¿Cachay? que no tiene el mismo enfoque porque siento que nosotros como terapeutas igual estamos como más relacionados a lo que es el autismo. (...) hacen una a los niños a fono al Van Buren lo atienden una vez, o sea le hacen la derivación en marzo y los atienden recién en diciembre. Y ¿Por qué?...Porque solo hay una Fono en el Van Buren recibe no solamente este Cesfam y las listas de espera son demasiadas. Por eso hay una idea que le propusimos a la directora del por qué no hay una fono aquí y que fuera el trabajo del TO y el Fono y fuera mucho más interplenario todo, pero ahí está el tema de las Lucas, cosa que todos sabemos y que no van al caso...</p>
<p><b>¿Ha observado cambios en la forma en que los cuidadores y cuidadoras perciben el autismo y sus significados sociales después de recibir apoyo profesional?</b></p>	<p>la gente se empieza a informar y la mirada cambia completamente...Completamente, porque también está relacionada con esa mirada del amor que ellos buscan. Aprender estrategias para poder relacionarse con su hijo, así que la mirada es totalmente distinta.</p>
<p><b>¿Existe alguna colaboración con otros profesionales o servicios comunitarios para abordar los aspectos sociales del autismo?</b></p>	<p>Principalmente los de Van Buren , la consultoría, las derivaciones. Lo de los talleres y bueno, también está el taller Palmi, que ahora no está, lamentablemente, pero sí es un taller que, está enfocado como en los niños que se pasan de la edad en sala, que los mayores de 5 años y bueno, la verdad, siempre se están tratando de hacer talleres y educación como a la familia. Se junta un grupo de personas, se exponen distintos profesionales acerca de temáticas, también lo que se hace mucho es la relación con los colegios. Entonces los colegios, algunos colegios, pertenecen acá a la jurisdicción del Cesfam, entonces ellos van proponiendo temas como para que los profesionales vayan y le hagan talleres de educación y distintas cosas.</p>
<p><b>¿Cuál es su opinión sobre la importancia de comprender los significados sociales atribuidos al autismo por los cuidadores y cuidadoras en el diseño de intervenciones y servicios?</b></p>	<p>tener la relación con la universidades también es un súper aporte, por ejemplo las prácticas porque al final uno, cuando es alumna en práctica, está como con toda la motivación de querer hacer cosas que quizás los que llevan mucho tiempo en el Cesfam ya no quieren hacer. Entonces eso se agradece mucho (...) el Cesfam también es lo que más se destaca , con el trabajo interdisciplinario. Entonces ,que vengan los papás acá que tengan también su. Yo, por ejemplo, en las sesiones son de 45 minutos, pero siempre dejo 30 con el niño 15 minutos para hablar con el papá como para ver cómo estaba la semana, si hay algún tema que le complica y hacer las derivaciones correspondientes, ya sea salud mental. Papás también que por</p>

	<p>lo que hablábamos recién de todo este tema. De lo caro que es hacer una terapia particular, pero que ellos se ven sobrepasados y dicen, no, yo no puedo seguir como una vez al mes con las terapias de acá lo hacen de manera particular, entonces ahí uno deriva a las trabajadoras sociales y también se va haciendo un trabajo súper en red.</p>
<p><b>¿Qué cambios considera necesarios en la sociedad y en el ámbito de la salud para promover una comprensión más inclusiva del autismo?</b></p>	<p>Yo lo quería, es hacer más instancias de capacitaciones, bueno, por ejemplo, este mes tenemos dos días de capacitaciones sobre el autismo y yo creo que eso debería darse más, que sean como cada vez que salga algo nuevo, capacitar al equipo, estar constantemente aprendiendo, porque al final esto al ser una condición igual va cambiando siempre y por ejemplo, los profesionales que están acá, que son más antiguos cuando iban en la Universidad no les pasaban tanto...Las características del espectro y todo, entonces siento que es muy importante ir actualizando y todo eso. Y lo otro que haría es además de la sala de estimulación, que tiene otro enfoque, no es como tanto del autismo. Haría una sala similar a esta que tuviese una fonoaudióloga y una terapeuta ocupacional, donde la atención sí esté enfocada, quizás no en el Cesfam, porque el Cesfam es atención primaria, pero que sea como en red, para que sí se pueda dar como esta atención a los niños que sí la necesitan y que sea más accesible y también más... No tan lejana (...)Claro es esa, es la dificultad, porque por más que uno quiera atenderlo más veces, la población es tan grande que no se puede</p>
<p><b>¿Cómo cree que su propio enfoque profesional puede contribuir a cambiar los significados sociales asociados al autismo?</b></p>	<p>Yo siento que. La carrera de Terapia Ocupacional aporta todo lo que es el abordaje del autismo porque tiene una mirada súper integral, ya no solamente ve como la la al niño en una rama, ya que sería como igual otra vez que no sé, supongamos odontología, que se enfoca sobre la boca, Terapia Ocupacional, abarca toda la integralidad del niño, entonces abarca su ocupaciones principales, el juego, alimentación, higiene, que son al final cosas que si se ven perjudicadas cuando los niños están dentro del espectro, al final afecta a todo eso, entonces. Por eso siento que la Terapia Ocupacional es súper relevante en el abordaje y también mencionar que cuando uno hace como sus planes de intervención, enfocando un poco más en lo que es el sector privado que ahí se puede hacer un plan de intervención mucho más amplio. Uno recibe informes del jardín, vas a veces a visitar el jardín, vas a veces a la casa. Se involucra a más familia, entonces eso también hace que sea un abordaje mucho más integrado.</p>

## 2.2 ANEXO : RESUMEN DE INFORMACIÓN SOCIODEMOGRAFICA DE CUIDADORES Y CUIDADORAS:

Cuidadores/asparentesco	Seguridad Social	Número telefónico	Correo electrónico	
<b>C.LA1</b>	Mamá	Fonasa B	9 200 XXXXX	<a href="mailto:lucxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxx@gmail.com">lucxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxx@gmail.com</a>
<b>C.RM2</b>	Mamá	Fonasa A	9943 XXXXX	<a href="mailto:rosxxxxxxxxxxxx@gmail.com">rosxxxxxxxxxxxx@gmail.com</a>
<b>C.CC3</b>	Mamá	Fonasa D	9 945 XXXXX	<a href="mailto:camxxxxxxxxxxxx@gmail.com">camxxxxxxxxxxxx@gmail.com</a>
<b>C.ME4</b>	Mamá	Fonasa D	9 523 XXXXX	<a href="mailto:marcxxxxxxxxxxxx@gmail.com">marcxxxxxxxxxxxx@gmail.com</a>
<b>C.FF5</b>	Mamá	Fonasa D	9 420 XXXXX	<a href="mailto:frxxxxxxxx@gmail.com">frxxxxxxxx@gmail.com</a>
<b>C.CJ6</b>	Mamá	Fonasa A	9 551 XXXXX	<a href="mailto:jarxxxxxxxxxxxxxxxx@gmail.com">jarxxxxxxxxxxxxxxxx@gmail.com</a>
<b>C.KM7</b>	Mamá	Fonasa A	9 410 XXXXX	<a href="mailto:camxxxxxxxxxxxx@gmail.com">camxxxxxxxxxxxx@gmail.com</a>
<b>C.IM8</b>	Mamá	Fonasa B	9 739 XXXXX	<a href="mailto:ibaxxxxxxxxxxxx@gmail.com">ibaxxxxxxxxxxxx@gmail.com</a>
<b>C.LS9</b>	Mamá	Fonasa D	9342 XXXXX	<a href="mailto:salxxxxxxxxxxxx@gmail.com">salxxxxxxxxxxxx@gmail.com</a>
<b>C.MJS10</b>	Mamá	Fonasa A	9824 XXXXX	-
<b>C.XT11</b>	Mamá	Fonasa A	9 741 XXXXX	<a href="mailto:Xxxxxxxxxxxxxxxxx@hotmail.com">Xxxxxxxxxxxxxxxxx@hotmail.com</a>
<b>C.AV12</b>	Mamá	Fonasa B	9474XXXXX.	<a href="mailto:anyxxxxxxxx@gmail.com">anyxxxxxxxx@gmail.com</a>



- <https://cmvalparaiso.cl/2023/04/04/valparaiso-cuenta-con-el-primer-centro-comunal-de-autismo-que-ofrecera-prestaciones-para-decenas-de-familias/>
- Davis, N. O. (2008). Estrés parental en madres y padres de niños pequeños con trastornos del espectro autista: asociaciones con las características del niño.
- Dongo, A. (2009). Significados de los factores sociales y culturales en el desarrollo cognitivo.
- Grassi, M. P. (2021). *Trastorno del Espectro Autista*.
- Laita, S. L. (2018). *El autismo: propuesta de intervención*. Facultad de Ciencias Humanas y de la Educación. Campus de Huesca.
- Meersohn, C. (2005). Introducción a Teun Van Dijk: Análisis de Discurso. *Ministerio de Desarrollo Social y Familia*. (2023.). Obtenido de Servicio de Protección Especializada de la Niñez y Adolescencia.
- Ministerio de Salud*. (s.f.). Obtenido de Qué es Salud Responde: <https://saludresponde.minsal.cl/introduccion/>
- Osorio, C. (2023). Valparaíso contará con el primer Centro Comunal de Autismo, Ciencia y Salud.
- Ricardo Garcíaa, M. I. (2020). *Encuesta para cuidadores de personas del espectro autista en Chile*.
- Sampieri, R. F. (2016). Metodología de la investigación. En R. F. Sampieri, *Metodología de la investigación*.
- Sánchez, S. (2020). *Paradigma de la neurodiversidad: Una nueva forma de comprender el Trastorno del Espectro Austista*.
- Seldas., R. P. (s.f.). *EspectroAutista.Info*. Obtenido de Texto traducido del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-5): <http://espectroautista.info/dsm5.html>
- Servicio de Salud Valparaíso San Antonio*. (s.f.). Obtenido de Atención Primaria (APS): <http://ssvalposa.redsalud.gob.cl/red-asistencial/atencion-primaria-2/>
- Servicio de Salud Valparaíso San Antonio*. (s.f.). Obtenido de Programas de Salud y Pueblos Indígenas: <http://ssvalposa.redsalud.gob.cl/participacion-ciudadana/programa-de-salud-intercultural/>
- Valderas, M. B. (2011). *Revista Digital Innovacion y Experiencias Educativas*. Obtenido de El Autismo de Leo Kanner.



Facultad de Ciencias Sociales  
Escuela de Trabajo Social

Yañez, Carolina. (2021). Estimación de la prevalencia de trastorno del Espectro Autista en población urbana chilena. *Andes Pediátrica Revista Chilena de Pediatría* , 519-525.