



**“IMPACTO DE LA DINÁMICA FAMILIAR EN EL DESARROLLO DE UNA  
PERSONA CEA”**

**SEMINARIO PARA OPTAR AL GRADO ACADÉMICO DE LICENCIADO EN  
TRABAJO SOCIAL**

**Autores:**

Lucero Aranda Águila

Valentina Bravo Barrera

**Profesora Guía:** Dra. Ketty Cazorla Becerra

**2024**

*Como dupla queremos expresar nuestro profundo agradecimiento a las madres y cuidadoras que con mucha generosidad y valentía tomaron la decisión de compartir sus experiencias y vivencias con nosotras. Su gran disposición para abrirnos una ventana a sus realidades no solo enriqueció nuestra investigación, sino que también nos motivó a comprender con mayor sensibilidad y empatía las necesidades y desafíos que enfrentan a diario. Sus relatos fueron el motor de este proceso y nos inspiraron a plasmar de la mejor manera sus historias, con el firme propósito de visibilizar y abordar las complejidades de sus vidas con respeto, compromiso y el deseo de contribuir a un cambio significativo. Cada madre dejó un consejo para quienes atraviesan una situación similar, compartiendo mensajes motivacionales que invitan a las familias que enfrentan el autismo a amar y aceptar a sus hijos tal y como son, proponiendo no limitar ni tratar de manera diferente a sus hijos, sino a motivarlos a dar lo mejor de sí mismos y a comprender que, con paciencia y perseverancia, pueden lograr todo lo que se propongan.*

<b>Introducción</b> .....	<b>5</b>
<b>I. Capítulo Contextos</b> .....	<b>6</b>
Contexto Sociodemográfico .....	6
Contexto territorial. ....	7
Contexto legal. ....	10
Contexto políticas públicas, planes y programas. ....	12
<b>II. Marco Teórico</b> .....	<b>14</b>
1. Las siglas TEA y CEA.....	14
<b>1.1 TEA (Trastorno del Espectro Autista)</b> .....	<b>15</b>
1.2 CEA (Condición del Espectro Autista).....	15
2. Factores de riesgo causantes o agravantes del CEA.....	16
3. Dinámica Familiar .....	18
3.1. Dinámica familiar bajo contexto del espectro autista. ....	19
4. Factores de riesgo en el desarrollo bajo el contexto del espectro autista. ....	22
5. Factores protectores en el desarrollo bajo el contexto del espectro autista. ....	23
6. Estilos de crianza.....	25
7. Modelos de interacción familiar.....	27
8. Estado del Arte.....	29
<b>III. Marco metodológico</b> .....	<b>30</b>
<b>1. Fundamentación de tipo de estudio</b> .....	<b>31</b>
<b>2. Constructo narrativo</b> .....	<b>32</b>
3. Fundamentación del diseño de investigación.....	33
<b>3. Formulación del problema de investigación</b> .....	<b>34</b>
3.1. Objetivo general .....	35
3.2. Objetivos específicos: .....	35
<b>5. Definición de Colectivo</b> .....	<b>36</b>
<b>6. Definición Muestra</b> .....	<b>37</b>
6.1 Diseño Muestral Cualitativo: Representatividad Cualitativa.....	37
6.3 Criterios de Exclusión:.....	38
<b>7. Formulación de instrumentos</b> .....	<b>38</b>
7.1 Componente cualitativo: .....	38
7.2 Entrevista.....	39
<b>8. Plan de análisis de datos</b> .....	<b>40</b>
<b>9. Criterios de rigor</b> .....	<b>41</b>
<b>10. Consentimiento informado</b> .....	<b>42</b>
<b>IV. Resultados</b> .....	<b>45</b>
<b>1. Hitos identificados en la dinámica familiar</b> .....	<b>46</b>
1.1 Hito: Diagnóstico y su diversidad.....	47
1.1.1 Diagnóstico temprano .....	47
1.1.2 Diagnóstico tardío .....	47
1.1.3 Falta de acceso a diagnósticos .....	48
1.2 Duelo del imaginario del hijo neurotípico .....	49

1.3 Hito: Cambios en los tiempos de la rutina y la pobreza de tiempo. ....	50
1.4 Hito: cambios en la dinámica familiar.....	50
<b>2. Factores protectores y de riesgo.....</b>	<b>51</b>
2.1 Factores protectores.....	51
2.1.1 Madre como factor protector principal.....	52
2.1.2 Redes de apoyo terapéutico. ....	53
2.2 Factores de riesgo.....	54
2.2.1 Estrés parental.....	54
2.2.2 Bullying dentro del contexto educativo. ....	55
2.2.3 Falta de preparación en el ámbito escolar. ....	56
<b>3. El Rol Crucial de la Familia en el Bienestar Emocional y Habilidades Sociales del NNA CEA. ....</b>	<b>57</b>
3.1 Tipo de crianza como factor determinante. ....	58
3.1.1 Crianza autoritaria.....	58
3.2 Efectos de la Dinámica Familiar en el Desarrollo Emocional y Social. ....	60
<b>V. Conclusiones. ....</b>	<b>64</b>
<b>1. Conclusiones temáticas.....</b>	<b>64</b>
<b>2. Conclusiones Teóricas. ....</b>	<b>67</b>
<b>3. Conclusiones Metodológicas.....</b>	<b>68</b>
<b>4. Conclusiones Éticas .....</b>	<b>69</b>
<b>5. Conclusiones desde el Trabajo Social. ....</b>	<b>70</b>
<b>VI. Bibliografía.....</b>	<b>71</b>
<b>VII. Anexos.....</b>	<b>76</b>

## **Introducción.**

La conducta del espectro autista, más comúnmente conocida como TEA, se reconoce como una neuro divergencia que presenta marcados déficits persistentes en la comunicación e

interacción social. Al abordar estas deficiencias en la comunicación e interacción, surge inevitablemente la pregunta sobre cómo esto afectará el desarrollo del niño. Autores como Rogel. F (2005) explican que pueden existir dificultades en el desarrollo del lenguaje, que van desde la completa ausencia del mismo, hasta problemas para comprender y utilizar el lenguaje verbal y gestual de manera comunicativa, e incluso pueden experimentar leves dificultades en la entonación.

Sin embargo, esta investigación adoptará un enfoque diferente al de patologizar el TEA como un problema, sino que lo reconocerá como una condición neuro atípica que cuenta con otros métodos de aprendizaje. En este sentido, la investigación se centrará en explorar cómo se desarrolla este aprendizaje y cuál es la implicancia de la dinámica familiar en el mismo. Nos preguntaremos, entonces, ¿cuáles son los efectos de la dinámica familiar en el desarrollo de una persona con TEA?, para dar respuesta se requerirá analizar las diversas dinámicas familiares, con el fin de descubrir cómo estas van potenciando en mayor o menor magnitud el desarrollo del niño, niña o adolescente.

## **I. Capítulo Contextos**

### **Contexto Sociodemográfico**

Según los datos recopilados en los años 2022 y 2023, se estima que hay un total de 46,798 personas diagnosticadas con trastorno del espectro autista (TEA) dentro del sistema educativo. Este número se desglosa de la siguiente manera: 42,945 de ellas asisten a escuelas regulares que cuentan con programas de integración para niños, niñas y adolescentes con necesidades especiales, 2,286 están matriculadas en escuelas especializadas en discapacidad, y 1,567 se encuentran inscritas en jardines infantiles JUNJI. Es fundamental tener en cuenta que estos

datos se obtienen principalmente a través de la asociación de la subvención por diagnóstico en el caso de las dos primeras categorías, mientras que en el caso de los jardines infantiles JUNJI, se realiza un levantamiento interno para su registro. Además, es importante señalar que el Ministerio de Educación no posee información sobre estudiantes o infantes preescolares con TEA que asistan a otros tipos de establecimientos diferentes a los mencionados anteriormente. (MINEDUC, 2023)

Por otro lado, la Encuesta Nacional de Discapacidad y Dependencia (ENDIDE) realizada en el año 2022 reveló datos relevantes sobre la población adulta (mayores de 18 años) con TEA. Según esta encuesta, se estima que hay un total de 44,594 adultos diagnosticados con TEA. De este grupo, 22,100 personas presentan TEA acompañado de alguna discapacidad, mientras que 22,494 tienen TEA pero no presentan ninguna discapacidad adicional. Esto indica que aproximadamente el 49.56% de las personas con TEA presentan algún tipo de discapacidad, mientras que el 50.44% no presenta ninguna discapacidad adicional. (MINEDUC, 2023)

Estos datos son fundamentales para comprender la magnitud del TEA en la población y la diversidad de situaciones en las que se encuentran las personas afectadas. Además, ponen de relieve la importancia de implementar políticas y programas que aborden de manera efectiva las necesidades específicas de cada grupo dentro del espectro autista, con el objetivo de garantizar su inclusión y promover su desarrollo integral en la sociedad.

### **Contexto territorial.**

A modo de contextualización territorial es importante definir los 3 territorios clave: la ciudad de Valparaíso, la ciudad de Viña del mar y Quilpué. las cuales a pesar de colindar pueden presentar realidades diversas, considerando como un factor determinante en muchos casos.

- 1) Valparaíso es una ciudad portuaria que se encuentra situada en la costa central de Chile, es reconocida por su única topografía entre cerros y la bahía, declarada en 2003 por la UNESCO "Patrimonio de la Humanidad". Valparaíso tiene una alta densidad poblacional marcada por las desigualdades sociales, el complejo acceso a los servicios básicos y la alta vulnerabilidad ante desastres naturales como los incendios forestales.

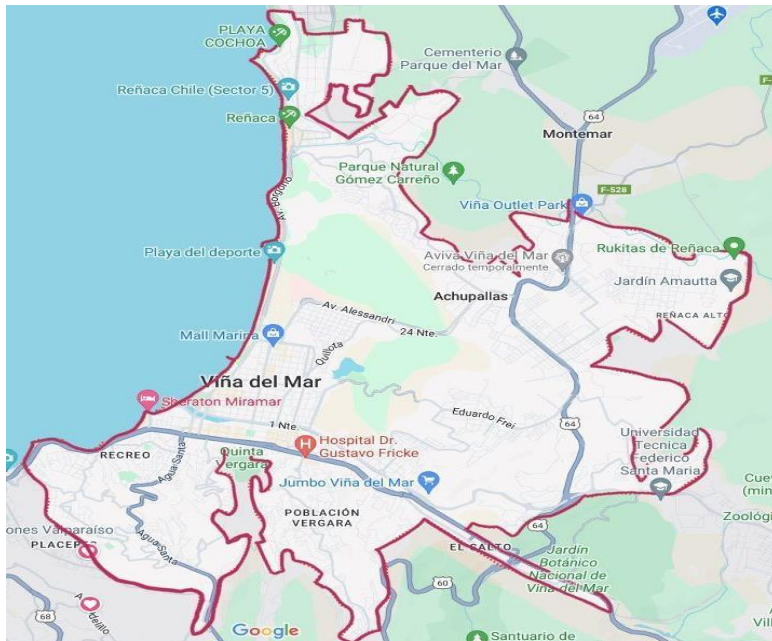


Nota: Mapa de la delimitación geográfica de Valparaíso, Chile. Este mapa muestra la extensión territorial de la ciudad de Valparaíso, ubicada en la región de Valparaíso. Creado con base en datos geospaciales de Google Maps.

(Aranda,L 2024. Delimitación de Valparaíso. [Mapa vial] Recuperado de google maps.)

En torno a contextualizar, cabe destacar que en Valparaíso se han desarrollado una gran cantidad de organizaciones de apoyo o promoción para las personas con autismo, las cuales funcionan como un gran factor protector para las familias, por ejemplo, se encuentran diversas fundaciones enfocadas a apoyar a las familias CEA, tales como, La Fundación Arrebol, Corporación Autismo Valparaíso, Fundación Miradas compartidas y TEAAmamos, estas juegan un papel fundamental como factor protector de las familias y niños CEA.

Viña del Mar, conocida como la ciudad jardín, ubicada en la Región de Valparaíso, Chile, tiene una diversidad topográfica entre playas y cerros con una extensión territorial de 121.6 km<sup>2</sup>.



Nota: Mapa de la delimitación geográfica de Viña del Mar, Chile. Este mapa muestra la extensión territorial de la ciudad de Viña del Mar, ubicada en la región de Valparaíso. Creado con base en datos geoespaciales de Google Maps.

(Bravo. V, 2024. Delimitación de Viña del Mar [Mapa vial] Recuperado de google maps.)

En torno a contextualizar sobre esta, se logró encontrar que la ciudad de Viña del mar se han desarrollado una gran cantidad de organizaciones de apoyo o promoción para las personas con autismo, las cuales funcionan como un gran factor protector para las familias, por ejemplo, en Viña Del Mar se encuentra el Centro Estimula, el proyecto Corporación Autismo, Centro Makipura, fundación Unión Autismo y Neurodiversidad FUAN, ASPAUT V Región, Espacio Inclusión Valparaíso, Apoyo Autismo Chile, entre otros que se empeñan en promover el reconocimiento y visibilización del CEA, el apoyo a las familias, la entregas de herramientas para sobrellevar, entre muchas más acciones que velan por el bienestar de la comunidad.

Quilpué, conocida como la "Ciudad del Sol", ubicada en la región de Valparaíso, ha experimentado un notable desarrollo y crecimiento en los últimos años. Sin embargo, este progreso aún resulta insuficiente en áreas clave como la salud y la educación, especialmente en lo que respecta a la atención de necesidades educativas especiales y la disponibilidad de profesionales capacitados en el tratamiento de trastornos como el autismo.



(Aranda, L 2024. Delimitación de Quilpué. [Mapa vial] Recuperado de google maps.)

Dentro de Valparaíso y Viña del Mar se encuentran mayor cantidad de profesionales que están especializados en autismo, como terapeutas ocupacionales, neurólogos, fonoaudiólogos, psicólogos, psiquiatras y educadores, con mayor diversidad de escuelas con equipos multidisciplinarios y gracias a la proximidad y variedad de transportes como micros, metro, colectivos, es posible transportarse de una ciudad a otra con facilidad para poder acceder a estos servicios.

Finalmente cabe destacar que para fines investigativos será importante considerar el contexto territorial en el que se encuentran las personas con CEA, ya que esto implica el acceso a recursos económicos, redes de apoyo, accesibilidad a tratamiento, terapias, medicamentos, inclusión, etc.

Para poder realizar una atención e intervención eficaz y realmente contextualizada en la situación de cada niño o niña se debe tener una mirada bien holística e inclusiva considerando variados contextos y uno de ellos debe ser el contexto geográfico.

## Contexto legal.

En el año 2023, específicamente el 02 de marzo es promulgada la Ley n° 21.545, más conocida como la Ley CEA, busca ampliar nuestra gama legislativa con materias como el autismo, Personas CEA, Discapacidad, Inclusión Social, Discriminación Arbitraria, Chile Crece Contigo, TEA dentro de la salud, Permisos especiales para trabajadores, entre otros, la promulgación de esta ley implica un gran paso hacia la inclusión y respeto por derechos de las personas CEA en Chile, que han sido invisibilizadas y estigmatizadas durante años.

Esta Ley viene con el objetivo de *“asegurar el derecho a la igualdad de oportunidades y resguardar la inclusión social de los niños, niñas, adolescentes y adultos con trastorno del espectro autista (TEA); eliminar cualquier forma de discriminación; promover un abordaje integral de dichas personas en el ámbito social, de la salud y de la educación, y concientizar a la sociedad sobre esta temática.”*

(Ley n° 21.545, 2023, BCN)

Esta introduce mejoras en materias laborales, entregando a los cuidadores de personas CEA la facilidad de acudir en caso de emergencias con estos. De salud en implicancias como su detección, tratamiento, etc. Educación promoviendo inclusión e igualdad de oportunidades. Entre otras. También cabe destacar que esta ley plantea trae consigo esta realidad de visibilizar el CEA por completo en busca de un cambio a nivel social en el cual se logre una verdadera inclusión y desestigmatización que promueve el cumplimiento de los derechos de estos, logrando que accedan a las mismas oportunidades, planteando sus principios en torno a:

- a) Trato digno
- b) Autonomía progresiva
- c) Perspectiva de género
- d) Intersectorialidad
- e) Participación y diálogo social
- f) Neurodiversidad
- g) Detección temprana
- h) Seguimiento continuo

El estado por su parte también adquiere deberes hacia las personas CEA ya que se trabajará para promover el desarrollo individual, la autonomía, la igualdad de oportunidades y la vida independiente de las personas con trastorno del espectro autista. Esto implica asegurar que puedan ejercer plenamente sus derechos en condiciones equitativas respecto a otras personas.

Se pondrá un énfasis especial en su inclusión social y educativa, con el propósito de eliminar las barreras que puedan obstaculizar su aprendizaje, participación y relación con otros. Asimismo, se tomarán las medidas pertinentes para prevenir y castigar cualquier forma de violencia, abuso o discriminación dirigida hacia este grupo de individuos.

En materia de ley además de la Ley n° 21.545 existen otras leyes que rigen ciertos ámbitos sociales que implican a las personas dentro del espectro autista tales como:

Ley de Inclusión Escolar (Ley N° 20.422), la cual en su Art.1 plantea que “El objeto de esta ley es 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.”

Ley N° 20.584, Art.1(2012) Esta ley tiene por objeto regular los derechos y deberes que las personas tienen en relación con acciones vinculadas a su atención de salud, cualquiera sea la forma en que ésta se preste, presencialmente o realizada a distancia o por telemedicina apoyada en tecnologías de la información y las comunicaciones, conforme a las condiciones que establezca el reglamento respectivo

Ley N° 20.536. Sobre Violencia escolar. (2011) plantea que busca promover la buena convivencia escolar y prevenir toda forma de violencia física o psicológica, agresiones u hostigamientos

La Ley N° 21.015 sobre Inclusión Laboral de Personas con Discapacidad (2017) establece normas para promover la igualdad de oportunidades e inclusión social de las personas con discapacidad en el ámbito laboral.

Es importante destacar que esta ley no actúa de manera aislada, sino que se complementa con otras normativas y en conjunto buscan promover la igualdad de oportunidades y la inclusión social de todas las personas, incluyendo aquellas dentro del espectro autista. En resumen, el avance en materia de ley, especialmente con la promulgación de la Ley TEA, representa un compromiso por parte del Estado para garantizar los derechos y la inclusión de las personas con CEA en todos los aspectos de la vida social, laboral y educativa, contribuyendo así a la construcción de una sociedad más justa, inclusiva y respetuosa de la diversidad.

## **Contexto políticas públicas, planes y programas.**

**-Educación inclusiva:** El Ministerio de Educación de Chile tras las urgencias presentadas a nivel país, ha implementado políticas y programas para promover la inclusión educativa de estudiantes con necesidades educativas especiales, incluidos aquellos con TEA, para convertir los centros educacionales en un espacio inclusivo, acogedor, respetuoso, siendo parte de esta y también reconocido y valorado como persona.

“El objeto de nuestra atención es la erradicación de las exclusiones y las discriminaciones que siguen existiendo en los espacios educativos, que van instalando un sentimiento de inseguridad, desprotección y preocupación que afecta a familias, niños, niñas y estudiantes en su sentido profundo de pertenencia a la comunidad, en su motivación por aprender y en su manera de ver el mundo. Del mismo modo, esta afectación asienta condiciones de injusticia y desigualdad social, lo que deriva en demandas de transformación al modelo educativo, por considerarlo no sólo injusto sino apartado de sus reales necesidades e intereses, convirtiéndose en una barrera más para el aprendizaje que promueve la desvinculación.” (*Marco General De Educación Inclusiva En Chile, 2017*).

Un punto importante dentro de este es el Programa de Integración Escolar (PIE) “El PIE es una estrategia inclusiva del sistema educacional, que tiene el propósito de contribuir al mejoramiento continuo de la calidad de la educación, favoreciendo los aprendizajes en la sala de clases y la participación de todos y cada uno de los estudiantes, especialmente de aquellos que presentan Necesidades Educativas Especiales (NEE)” (Superintendencia de Educación, s.f.). Este programa incluye la participación e intervención de distintos profesionales como, psicólogos, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionales, quienes fomentan el trabajo en equipo entre los docentes, los padres o cuidadores y los profesionales entendidos en la materia.

### **PLANES:**

**-Sistema de Protección Social:** A través de programas como el Subsistema de Seguridades y Oportunidades, se busca entregar apoyos específicos a familias en situación de vulnerabilidad, lo cual puede incluir familias con miembros con CEA. Estos apoyos pueden ser económicos, pero también en términos de acceso a servicios sociales y de salud.

### **PROGRAMAS:**

**-Programa de Apoyo a Instituciones Educativas para la Inclusión de Estudiantes en Situación de Discapacidad:** Este es un programa que pertenece al Ministerio de Desarrollo Social y Familia a través el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS) que busca disminuir las barreras de los factores contextuales de las instituciones educativas de todos los niveles y modalidades que presenten estudiantes en situación de discapacidad, mediante un concurso anual que permite financiar proyectos de instituciones de educación, que buscan mejorar la situación educativa de dichos estudiantes.

**Fondo Nacional de Proyectos Inclusivos (FONAPI):** Este es un programa que busca fomentar la participación ciudadana de las personas en situación de discapacidad o diversidad funcional en ámbitos de desenvolvimiento social cotidiano, como el trabajo, la cultura, el deporte, entre otros. Este depende del Ministerio de Desarrollo Social y Familia, mediante el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS).

Para ello se trabaja en el financiamiento de proyectos inclusivos tanto de organizaciones públicas como privadas que trabajen las temáticas de la diversidad funcional o discapacidad y la inclusión, cuyo objetivo se vincule a áreas distintas a las cubiertas por la oferta pública ya existente en esa materia,

Para corroborar el fiel cumplimiento de los convenios, se realiza un minucioso plan de acompañamiento a las organizaciones.

**Sello Chile Inclusivo: Desarrollo de Organizaciones Inclusivas:** Programa que trabaja con los distintos municipios a lo largo del país con la finalidad de generar las condiciones adecuadas para la inclusión de personas en situación de diversidad funcional o discapacidad, a partir de la entrega de insumos técnicos, por medio de la implementación de un componente denominado “Asesoría a Municipios para un Desarrollo Inclusivo” , el cual consta de una visita de un profesional denominado “Monitor Chile Inclusivo”, el cual realiza inicialmente un Diagnóstico de Entrada, y a su vez elaboran de forma conjunta con la Municipalidad correspondiente un Plan de Accesibilidad; el cual incluye el diseño y construcción de indicadores, para luego desarrollar y monitorear la ejecución del plan. Finalmente, se genera un Diagnóstico de Salida, donde se delibera respecto de aquellos municipios que serán reconocidos en una ceremonia, donde se les entrega un reconocimiento en pos de su aporte a la inclusividad organizacional de las personas en situación de discapacidad. Este proyecto es financiado y cuenta con el acompañamiento del Ministerio de Desarrollo Social y Familia, a través del Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS).

## **II. Marco Teórico**

### **1. Las siglas TEA y CEA**

La visibilización de los conceptos TEA y CEA al investigar sobre el tema es crucial para reconocer la diversidad y complejidad de estas condiciones, evitando estereotipos y generalizaciones erróneas. Incluir plenamente el espectro autista en la investigación promueve una mayor conciencia y comprensión de las necesidades específicas de las personas autistas, lo que puede conducir a intervenciones más efectivas y a un apoyo más significativo en diversos entornos. En última instancia, esto contribuye a crear una sociedad más inclusiva y comprensiva para todas las personas, independientemente de su neurodiversidad.

A continuación, se verán brevemente explicados ambos conceptos:

### **1.1 TEA (Trastorno del Espectro Autista).**

“El Trastorno del Espectro Autista se caracteriza por déficits persistentes en comunicación e interacción social, así como también, 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 padecer un TEA”. (Lampert. M, 2018, BCN, Asesoría Técnica Parlamentaria)

Dentro de esta definición, cabe destacar que las personas TEA son consideradas neuro divergentes, lo cual según McCain. K (2022) implica que estas tienen variaciones en sus funciones mentales, es decir que su cerebro funciona de una manera diferente por lo cual requieren diversas estimulaciones para su desarrollo, “no está mal ni es deficiente, sino que es una variedad del cerebro humano que tiene otras fortalezas y otros desafíos” (Soto. E, 2020. Citado por García. S 2021.) . Por lo cual pueden desarrollarse como personas funcionales dentro de la sociedad.

### **1.2 CEA (Condición del Espectro Autista).**

Término ligado a la despatologización del Espectro Autista vinculado al Paradigma de la Neurodiversidad “(...) El cual sostiene que las diferentes formas de neurodesarrollo (autismo, déficit atencional, neurotipia, etc.) son normales y que, en conjunto, enriquecen a la sociedad, en especial cuando se brindan las condiciones adecuadas.” (Wasiliew, A., & Montero, M. (2022). El autismo en la escuela desde una perspectiva de aceptación y valoración: Guía Breve.) “El Equipo de Investigación y Tratamiento en Asperger y Autismo (2012), señalan que, el psicólogo y lingüista peruano Reaño, desde el año 2008, sostiene que, la Neurodiversidad, hace suponer que, en la biodiversidad humana, las personas muestran conformaciones cerebrales diferentes, es por ello, sus procesamientos desiguales, del mundo real. A partir de lo referido, muestra oposición a denominaciones que incluyan la palabra “discapacidad” o “trastorno”, pues considera que, es necesario ir más allá de los discursos “normales”, para construir uno “neurodiverso”. En la actualidad, se utiliza el término “Trastornos del Espectro Autista”, lo que él denomina “Condiciones del Espectro Autista” (CEA), que suele clasificarse, como verbales o no verbales, con o sin discapacidad intelectual, para conocer la intensidad. Es así que, en la Neurodiversidad, no existe la “discapacidad”, pues considera ir, por encima de los patrones que una sociedad crea, y de quienes quedan al margen. En tal sentido, el panorama es investigar las potencialidades de la persona autista y adaptar el entorno, a su desarrollo.” (Sanez Ramírez, S. S. (2017).

Asperger en la niñez: un caso clínico - educativo al sur de Lima. Avances En Psicología, 25(2), 239–252.)

Para concluir, como dupla investigativa, se **utilizará el concepto de Condición del Espectro Autista, ya que, esta palabra no se refiere ni se transforma en un detonante** negativo hacia los usuarios/as autistas, expresa una visión más respetuosa e igualitaria que enfatiza en las diversidades, siendo un término más amigable para su utilización.

A modo de síntesis crucial en la investigación resaltar el cambio del término "Trastorno" del Espectro Autista por "Condición" del Espectro Autista, lo cual marca una transición importante en la percepción de esta cualidad, eliminando el estigma asociado. Al emplear el término "condición", se reconoce la singularidad y diversidad de cada individuo dentro del espectro autista, evitando la concepción de que el autismo es intrínsecamente negativo o problemático. Esta adaptación lingüística refleja un cambio en la forma en que se refiere al autismo y puede tener un impacto significativo en la forma en que se trata y percibe a las personas autistas en la sociedad. Al aceptar y valorar la autenticidad y diversidad del espectro autista, se puede promover una cultura de inclusión y apoyo que celebre las fortalezas y contribuciones únicas de cada individuo, creando así un entorno más comprensivo y equitativo para todos.

## **2. Factores de riesgo causantes o agravantes del CEA.**

“Los trastornos del espectro autista afectan a los niños de todas las razas y nacionalidades, pero determinados factores aumentan el riesgo de padecerlos.” (Trastorno Del Espectro Autista - Síntomas Y Causas, 2021)

Se distinguen dos principales factores de riesgo:

- 1) **Factores genéticos:** “El conocimiento de las causas genéticas del autismo es fundamental para entender su posible etiología, diagnosticar en etapas tempranas del desarrollo a través de marcadores genéticos, así como para implementar diferentes tipos de tratamiento que pueden surgir a partir del conocimiento del origen del trastorno.” (Álvarez, I., & Camacho-Arroyo, I. (2010). Bases genéticas del autismo. Acta pediátrica de México, 31(1), 22-28.)

“Varios genes diferentes parecen estar relacionados con los trastornos del espectro autista. Para algunos niños, los trastornos del espectro autista pueden estar asociados con un trastorno genético, como el síndrome de Rett o el síndrome del cromosoma X frágil. Para otros, los cambios genéticos (mutaciones) pueden aumentar el riesgo de padecer trastorno del espectro autista. Más aún, otros genes pueden afectar el desarrollo del cerebro o el modo en que se comunican las neuronas cerebrales, o pueden determinar la gravedad de los síntomas. Algunas mutaciones genéticas parecen ser hereditarias, mientras que otras suceden de manera espontánea.” (*Trastorno Del Espectro Autista - Síntomas Y Causas*, 2021)

“Las investigaciones centradas en la búsqueda de marcadores genéticos han dado siempre como resultado el hallazgo de múltiples genes en diferentes cromosomas, y en diferentes posiciones dentro de un mismo cromosoma, pero con una falta de reproducibilidad importante.” (Cala Hernández, O., Licourt Otero, D., & Cabrera Rodríguez, N. (2015). Autismo: un acercamiento hacia el diagnóstico y la genética. *Revista de Ciencias Médicas de Pinar del Río*, 19(1), 157-178.)

“El factor de riesgo más importante para el TEA es el tener uno o más familiares con TEA. Así, el riesgo de tener otro hijo con TEA está en torno al 20%, entre 10 y 20 veces más que en la población general. Y esta posibilidad aumenta aún más, si ya hay más de un hermano afectado por TEA (hasta el 50%). En los casos de gemelos que comparten el mismo material genético (monocigotos), la posibilidad de que ambos tengan un TEA es del 60%, pero llegaría al 90% si se considera la existencia de alguna afectación significativa en la capacidad de interacción social.” (Bretones, 2018)

**2) Factores ambientales:** “Pueden intervenir antes y durante el parto. Los que tienen mayor evidencia de aumentar el riesgo de autismo son:

- Edad avanzada de los padres en el momento de la concepción (tanto de la madre como del padre).
- Enfermedades de la madre durante el embarazo que desencadenan importantes reacciones inmunológicas.
- Prematuridad extrema, con muy bajo peso al nacer.
- Dificultades durante el parto, en particular aquellas en las que hay privación del suministro de oxígeno al cerebro del bebé.

- Tratamiento para la epilepsia (tratamiento con ácido valproico durante la gestación).
- Exposición a altos niveles de pesticidas y contaminación del aire de las madres embarazadas.”(Bretones, 2018)

“Los TEA son considerados principalmente de origen genético, sin embargo los factores ambientales pueden modular su expresión fenotípica... La edad avanzada de los padres ha mostrado asociación con este trastorno, posiblemente debido a mutaciones de novo espontáneas o a la impronta genética. Los factores ambientales externos pueden actuar como teratógenos del sistema nervioso central en los inicios de la vida gestacional.” (Baldares, M. J. V., & Orozco, W. N. (2012). Autismo infantil. Revista cúpula, 26(2), 44-58.)

### **3. Dinámica Familiar**

“La familia es un sistema de interrelación biopsicosocial que media entre el individuo y la sociedad y que se encuentra integrada por un número variable de individuos unidos por vínculos de consanguinidad, unión, matrimonio o adopción”. (Torres, L. Et.Al, 2015), constituyendo el escenario primordial donde se gestan y desarrollan las dinámicas interpersonales, emocionales y culturales que influyen en la vida de sus miembros. Desde su dinámica hasta sus prácticas cotidianas, la familia ejerce una poderosa influencia en la formación de identidades individuales y en la integración de sus miembros en la estructura social.

Por su parte Gallego, A. Et.al. (2019) plantea a la familia como el núcleo primario fundamental de socialización, el cual tiene la responsabilidad de proporcionar los cimientos emocionales necesarios para que los niños/as desarrollen habilidades y competencias que les permitan enfrentar los desafíos cotidianos y adaptarse a la sociedad. Dando pie a la disyuntiva sobre ¿cómo puede afectar la dinámica familiar al desarrollo pleno de la persona? Según Ceballos, Vásquez, Nápoles y Sánchez (2004) la dinámica familiar puede ser vista “como una colección de fuerzas positivas y negativas que afectan el comportamiento de cada miembro de la familia, haciendo que ésta, como unidad, funcione bien o mal” (citado por Torres, L. Et.Al, 2015) es decir que la dinámica familiar puede promover un desarrollo óptimo o a su vez retrasar o dificultar este, pueden ser muchas aristas que logren afectar de cierto modo el desarrollo personal de un individuo.

Según Minuchin (1980, citado por Rivero, F. y Olivera, A. 2021)

Familia es todo grupo donde existe una relación que se basa en lazos afectivos fuertes, por lo que sus miembros forman una comunidad unida en 27 distintos aspectos de la sociedad: económicos, jurídicos, sociales y culturales. Además, la familia constituye una unidad e identidad en la que lo que afecta a un miembro o a todos de forma directa o indirectamente; por ello se puede hablar de un sistema familiar, de una comunidad que está organizada, ordenada y jerarquizada y, muchas veces, relacionada con su entorno. La familia influye con valores y pautas de conducta que son presentados por los padres, los cuales van conformando un modelo de vida para sus hijos. Estos enseñan normas, costumbres, valores, que contribuyen en la madurez y autonomía de sus hijos.

### **3.1. Dinámica familiar bajo contexto del espectro autista.**

La noticia del nacimiento de un hijo es un acontecimiento trascendental para muchas personas. Sin embargo, este momento puede verse ensombrecido por la revelación de patologías presentes en el niño, niña o adolescente, ya sea antes o después del parto, por ejemplo: el Espectro Autista. Descubrir que su hijo padece autismo puede resultar extremadamente difícil de aceptar para los padres. Uno de los momentos más complejos es la confirmación por parte de un especialista, ya que el hecho de que el niño tenga este trastorno, caracterizado por ser grave, de origen orgánico y, hasta el momento, incurable, puede ser abrumador, más aún sumando que esto implica la necesidad de iniciar un tratamiento y una intervención educativa lo más pronto posible, ya que en un elevado número de casos estas medidas son necesarias de por vida. (M. Ángeles, M. Cruz, 2008)

El impacto de recibir el diagnóstico de una condición como el Trastorno del Espectro Autista (TEA) implica un quiebre en la ilusión previa de tener un hijo neurótico, desencadenando un complejo proceso de aceptación y adaptación en el seno familiar. Este proceso puede resultar desafiante y afectar la dinámica familiar de diversas maneras. La forma en que el diagnóstico afecta a la familia está influenciada por una serie de factores, incluidas las características individuales de los padres o cuidadores, así como las estrategias y redes de apoyo disponibles para ellos.

Es importante reconocer que el impacto del diagnóstico puede variar significativamente entre las familias, dependiendo de su capacidad para enfrentar y manejar la situación. Sin embargo,

es inevitable que la dinámica familiar experimente cambios significativos que requieran ajustes en diversas áreas. Estos ajustes pueden incluir el desarrollo de estrategias psicoemocionales para enfrentar los desafíos emocionales que surgen, la adopción de nuevos métodos de crianza adaptados a las necesidades especiales del infante, la revisión y ajuste de valores y creencias que puedan influir en el bienestar de este, así como la adaptación del entorno físico para satisfacer sus necesidades específicas. (M. Ángeles, M. Cruz, 2008)

A su vez la vida social y cotidiana de la familia se verá afectada, lo que puede implicar cambios en la distribución del tiempo libre y en el tiempo dedicado al cuidado y atención del niño/a. Estos cambios pueden generar tensiones y desafíos adicionales para la familia, pero también ofrecen oportunidades para el crecimiento, la resiliencia y el fortalecimiento de los lazos familiares. En última instancia, enfrentar el diagnóstico de CEA requiere un proceso de adaptación continuo y una colaboración cercana entre los miembros de la familia y los profesionales de la salud y educación. Siguiendo las ideas de Piaget sobre el desarrollo infantil, se reconoce que la interacción entre niños y niñas con sus padres juega un rol esencial en el proceso de aprendizaje y en el desarrollo de habilidades sociales y emocionales. Estas interacciones proporcionan a los infantes la oportunidad de fortalecer su autonomía y confianza en sí mismos. por lo que su adaptación y educación sobre la temática será un punto clave en el desarrollo del infante.

Como punto central de nuestra investigación, Gallego et al. (2019) resaltan la importancia de la dimensión socioafectiva en la formación de la identidad y el desarrollo personal del niño, niña o adolescente, subrayando el papel fundamental que desempeña la solidez de esta dimensión, la cual es estructurada por la familia o los cuidadores. Este proceso implica la construcción de la identidad, el reconocimiento del yo, el fortalecimiento de la autoimagen, la promoción de la autoestima y la configuración del autoconcepto. Estos elementos son fundamentales en las interacciones humanas y en el proceso de adaptación del infante al mundo que lo rodea. Además, destacan que los vínculos afectivos desempeñan un papel crucial en este proceso, ya que las manifestaciones de afecto actúan como puentes clave para la configuración de la identidad de este.

Pero a base de esto nace la disyuntiva sobre, ¿qué tipos de crianza se aplican hoy en día bajo el contexto CEA?, ¿Por que la misma dinámica puede afectar de diferente manera a cada caso?, Cada familia es única y distinta debido a una combinación de factores intrínsecos que abarcan

su historia, contexto político, socio-cultural y el desarrollo psicoafectivo de sus miembros. Estos elementos no solo determinan las relaciones, roles y composición familiar, sino también las actividades, responsabilidades y la manera en que se estructuran y planifican (Olivos. E y Villa. V, 2013, p.12)

Cabe destacar que un punto clave es analizar por qué una dinámica familiar que resulta efectiva en una familia con un hijo en el espectro autista (CEA) puede no ser igualmente exitosa en otra. ¿Qué elementos específicos de cada familia, como sus valores, recursos, sistemas de apoyo y estructuras de comunicación, influyen en la eficacia de su dinámica familiar para abordar las necesidades especiales en torno a condición del espectro autista? Además, es esencial considerar el grado de dificultad, sus necesidades individuales y los factores intrínsecos que puedan afectar. Al explorar estas cuestiones, podemos comprender mejor la diversidad y complejidad de las dinámicas familiares, adaptándolas de manera más efectiva a las necesidades únicas de cada miembro, incluidos aquellos con condiciones especiales como el CEA. Este enfoque promueve la inclusión y la adaptación social del espectro, contribuyendo así a desestigmatizar esta temática paso a paso.

Se comprende que la realidad familiar tiene un efecto en el desarrollo del niño/a por lo cual adentrarse en estos temas será de crucial importancia para definir los efectos que tendrá la dinámica familiar, a modo de acercamiento, se ha logrado identificar el término “estrés parental”. Baxalui. I, Et.al. (2019) plantea que las conductas problemáticas que exhibe el infante pueden tener un impacto significativo en sus padres, generando niveles elevados de estrés y ansiedad en ellos. Este estrés puede surgir debido a la preocupación por el bienestar del niño/a, las dificultades para manejar las conductas desafiantes y la sensación de incapacidad para abordar eficazmente la situación. A su vez, cuando los padres experimentan altos niveles de estrés, es probable que esto afecte su estilo de crianza. Pueden volverse más reactivos, impacientes o incluso adoptar enfoques disciplinarios menos efectivos. Además, el estrés prolongado puede dificultar la capacidad de los padres para establecer límites claros y consistentes, brindar apoyo emocional y mantener una comunicación abierta y afectuosa con sus hijos.

#### 4. Factores de riesgo en el desarrollo bajo el contexto del espectro autista.

Al momento de hablar de factores de riesgo presentes en el desarrollo de un niño o niña es clave definir este “desarrollo” Orozco, Perinat y Sánchez (2009, citados en Cerchiaro. E, Et.Al. 2012) describen el desarrollo como un proceso integral de construcción y cambio en el que los niños participan activamente. Este proceso involucra transformaciones en las esferas cognitiva, afectiva y social, que afectan al niño de manera global y lo definen como persona en un contexto dado. La importancia de este desarrollo radica en que estas transformaciones no solo afectan el presente del niño, sino que también establecen las bases para su futuro. Un desarrollo integral y bien guiado permite a los niños adquirir habilidades y competencias esenciales para su vida adulta, impactando positivamente su rendimiento académico, relaciones interpersonales y eventual participación en el mercado laboral. Por lo tanto, es crucial que las políticas educativas y sociales se enfoquen en apoyar y fomentar un desarrollo equilibrado y saludable desde las primeras etapas de la vida.

En esta etapa del desarrollo surge una pregunta crucial: ¿Qué sucede cuando no se proporcionan las oportunidades o condiciones óptimas para el desarrollo? Según UNICEF (2020), los niños que no reciben la nutrición y estimulación adecuadas, y que están expuestos a violencia, abuso, negligencia y experiencias traumáticas, enfrentan un mayor riesgo de tener un desarrollo cognitivo, físico y emocional deficiente. Esto significa que la presencia de factores de riesgo puede obstaculizar el desarrollo infantil, resultando en problemas físicos, cognitivos o emocionales.

En esta línea, es importante considerar qué ocurre cuando estos factores de riesgo afectan el desarrollo de un niño con Condición del Espectro Autista (CEA). Según el Ministerio de Educación (2008), esta condición impacta diversas áreas del desarrollo, especialmente las habilidades para la interacción social, las habilidades comunicativas y lingüísticas, así como las habilidades para el juego y el desarrollo de actividades e intereses. Además, la gravedad de estos impactos puede variar ampliamente, lo que implica que los niños con CEA pueden tener necesidades educativas especiales que deben ser atendidas tanto por su familia como por su entorno.

Por lo tanto, un niño con CEA enfrentará los mismos factores de riesgo que cualquier otro niño, pero estos pueden agravar su condición. Vivir en un ambiente hostil, violento, precario o negligente puede dificultar aún más su desarrollo. Además, situaciones particulares como la

falta de información sobre su condición, la falta de disponibilidad o la falta de adaptación por parte de los cuidadores pueden representar desafíos adicionales.

En conclusión, el desarrollo infantil es un proceso integral y dinámico que involucra cambios en las áreas cognitiva, afectiva y social de los niños, definiéndose como individuos en su contexto. Sin embargo, la presencia de factores de riesgo, como la falta de estimulación, violencia o abuso, puede obstaculizar este proceso, siendo en niños CEA una situación agravante a su condición. Es crucial que las políticas y prácticas educativas y sociales se enfoquen en crear entornos seguros y de apoyo para todos los niños, asegurando un desarrollo saludable y equilibrado.

## **5. Factores protectores en el desarrollo bajo el contexto del espectro autista.**

Dentro del ámbito de la salud, mencionar los factores protectores implica referirse a atributos observables en un individuo, familia, grupo o comunidad que promueven el desarrollo humano, la preservación o la restauración de la salud. Estos elementos pueden contrarrestar los potenciales impactos negativos de los factores de riesgo y conductas de riesgo, disminuyendo así la vulnerabilidad, ya sea de manera general o específica. (Páramo, M, 2011) Estos factores, que pueden ser identificados en individuos, familias, grupos o comunidades, desempeñan un papel fundamental en la promoción del desarrollo humano y la preservación o restauración de la salud. Al ser observables, estos atributos actúan como una especie de escudo frente a la vulnerabilidad, ya sea en términos generales o en contextos específicos.

Kotliarenco y col. (1996) nos plantea que los elementos que proporcionan protección se pueden categorizar en diferentes niveles. Por un lado, están los factores personales, que abarcan aspectos relacionados con la personalidad, las habilidades cognitivas y emocionales de cada individuo. Por otro lado, se encuentran los factores familiares, que incluyen un entorno familiar positivo y armonioso, la presencia de padres que fomentan el desarrollo y una estructura familiar estable y funcional. Finalmente, están los factores socioculturales, que comprenden el entorno educativo y otros aspectos culturales que influyen en el desarrollo y bienestar de las personas. (Citado por Jadue J, Gladys, Galindo M, Ana, & Navarro N, Lorena. 2005). Morales señala que actualmente, persisten diversas barreras que dificultan la vida de niños dentro del Espectro Autista (CEA) y otras condiciones similares. Sin embargo, es importante destacar que se está incrementando la atención hacia la inclusión de personas con discapacidad y trastornos

diversos. Esta inclusión no solo implica la integración de la persona y su familia en la comunidad, sino que también mejora su calidad de vida generando y condicionando nuevos factores protectores en diversos ámbitos como:

- En el ámbito educativo, se están implementando medidas para promover la inclusión. Los profesionales están siendo formados para adoptar prácticas de educación inclusiva que beneficien a niños con TEA.
- En el ámbito laboral, se están creando oportunidades para que estas personas se incorporen de manera autónoma o con apoyo especializado.
- En cuanto al ámbito familiar, la Administración Pública y organizaciones del Tercer Sector están ofreciendo una variedad de recursos, como asesoramiento, orientación y servicios de respiro familiar. Además, se están proporcionando pautas para promover el buen trato, manejar situaciones emocionales y fomentar la resiliencia y el empoderamiento tanto en el niño como en su familia.
- A nivel comunitario, se están adaptando espacios públicos como parques y transporte para garantizar su accesibilidad para todos los ciudadanos, sin distinción.

(Citado por García. C, 2022)

Dentro del contexto de factores protectores en niños/as CEA podemos identificar a la familia como el principal, el cual se utilizará y guiará la presente investigación.

Baña, M (2015) nos plantea que la familia pasa a ser el principal y más permanente apoyo para el individuo, de su actuación van a depender muchas de las expectativas, posibilidades y bienestar de la persona. La familia proporciona un entorno de apoyo emocional, social y material que es fundamental para el crecimiento saludable de sus miembros. Además, la familia es el contexto principal donde se transmiten valores, normas y habilidades sociales, lo que contribuye a la adaptación y resiliencia de los individuos frente a desafíos externos. La presencia de relaciones familiares positivas y un ambiente familiar cálido y seguro promueve el desarrollo de una autoestima positiva y habilidades de afrontamiento efectivas. Paralelamente cabe destacar que, un factor protector asociado a mejor evolución es el diagnóstico precoz, que permite el inicio de tratamiento temprano y más adelante la inclusión en grupos escolares de similar nivel intelectual y de características sociales habituales. (Quijada. C, 2008), A su vez cabe destacar que el niño/a bajo el espectro autista a lo largo de

su desarrollo irá encontrando diversos factores protectores gracias a las redes de apoyo a las que recurra su familia, pudiéndose considerar como factor de protección áreas como, amistades, tratamientos, salud, comunidades, asociaciones, etc.

En resumen, los factores protectores son elementos cruciales para el niño/a CEA, ya que promueven el desarrollo motor, cognitivo y emocional, contrarrestando los efectos negativos de los factores de riesgo. Estos factores, que pueden observarse en individuos, familias, grupos o comunidades, las cuales desempeñan un papel fundamental en la promoción del bienestar general.

## 6. Estilos de crianza.

Papalia, D. E., Wendkos, S. W., & Duskin, G. R logran identificar diferentes estilos de crianza, los cuales afectan el desarrollo infantil, en áreas cómo la salud mental y su manera de comportarse y relacionarse con las demás personas.

Los autores identifican 3 estilos parentales los cuales son descritos en la *tabla 1*:

Tabla 1: Estilos de crianza presentes en la dinámica familiar según Papalia, D. E., Wendkos, S. W., & Duskin, G. R. (2009)

<b>Estilos de crianza</b>	<b>Descripción</b>
Autoritario	Los padres autoritarios valoran el control y la obediencia incuestionable. Intentan hacer que sus hijos se conformen, de manera rígida, a un conjunto de normas de conducta y los castigan por violarlas, a menudo utilizando técnicas de afirmación del poder. Son más desapegados y menos cálidos que otros padres. Sus hijos son más descontentos, retraídos y desconfiados.
Permisivo	Los padres permisivos valoran la

	<p>autoexpresión y autorregulación. Hacen pocas demandas y permiten que los niños controlen sus propias actividades tanto como sea posible. Consultan con sus hijos acerca de las decisiones de política y rara vez los castigan. Son cálidos, no controladores y poco demandantes o incluso indulgentes. Sus hijos preescolares tienden a ser inmaduros, menos autocontrolados y menos exploratorios.</p>
<p>Autoritativo</p>	<p>Los padres autoritativos valoran la individualidad del niño, pero también destacan las restricciones sociales. Tienen confianza en su capacidad para guiar a sus hijos, pero también respetan las decisiones, intereses, opiniones y personalidades independientes de éstos. Son amorosos y aceptantes, pero también demandan buen comportamiento y son firmes para mantener las normas. Imponen castigos limitados y juiciosos cuando son necesarios, dentro del contexto de una relación cálida y de apoyo. Favorecen la disciplina inductiva, explicando el razonamiento detrás de sus posturas y alentando la negociación verbal y la reciprocidad. Al parecer, sus hijos se sienten seguros de saber tanto que se les ama como lo que se espera de ellos. Estos preescolares tienden a confiar más en sí mismos, tener autocontrol, autoafirmación y explorar y ser felices</p>

(Fuente: Papalia, D. E., Wendkos, S. W., & Duskin, G. R. (2009). *Psicología del desarrollo: De la infancia a la adolescencia* (12ª ed.).

Los estilos de crianza tienen un impacto mayor en el desarrollo socioemocional en niños y niñas autistas, convirtiéndose la crianza autoritativa en la más beneficiosa debido a su estructura, ya que fomenta un ambiente seguro, estable, comprensivo y de apoyo emocional la cual impacta beneficiosamente en las interacciones cotidianas de cada uno.

¿Por qué la crianza infantil autoritativa tiende a mejorar la competencia social de los niños? Quizá se deba a que los padres autoritativos establecen expectativas sensatas y normas realistas. Al imponer reglas claras y consistentes, permiten que los niños sepan qué se espera de ellos. En los hogares autoritarios, los niños están controlados de manera tan estricta, que a menudo no pueden tomar decisiones independientes acerca de su conducta; en los hogares permisivos, los niños reciben tan poca orientación que quizá estén inseguros y ansiosos sobre si están haciendo lo correcto. En los hogares autoritativos, los niños saben cuando están cumpliendo con las expectativas y pueden decidir si vale la pena arriesgarse al desagrado de sus padres con tal de conseguir una meta. (Papalia, Wendkos, & Duskin, 2009)

## 7. Modelos de interacción familiar

Según Salvador Minuchin (Citado por el ICPH, 2021, p.4).

La familia es un conjunto organizado e interdependiente de personas en constante interacción, que se regula por unas reglas y por funciones dinámicas que existen entre sí y con el exterior. Es un grupo natural, el cual con el curso del tiempo va elaborando patrones de interacción que constituyen la estructura familiar.

Bajo este concepto se comprende la familia como un conjunto de personas en constante interacción, esta característica clave en los grupos familiares puede denotar patrones y tipos de interacción. Nardone, G., Giannotti, E., Rocchi, R. (2003) plantean una serie de modelos recurrentes de organización de las relaciones entre padres e hijos, que permiten definir los diversos tipos de relaciones familiares que se pueden establecer como resultado de los patrones de interacción, estos son constituidos por 6 tipos, presentados en la tabla 2:

Tabla 2: Tipos de relaciones familiares, según Nardone, G., Giannotti, E., Rocchi, R. (2003)

Tipo de relación familiar.	Descripción
Hiperprotector	Se caracteriza por ser una familia pequeña, cerrada y protectora, en la cual el adulto se posiciona en lugar de los hijos considerados frágiles, o la profecía que se autorrealiza.
Democrático/Permisivo	Padres e hijos son amigos, o se contempla una falta de autoridad o ausencia de jerarquías .
Sacrificante	Los padres se sacrifican constantemente por dar el máximo a los hijos y viceversa, existe una falta de satisfacción propia.
Intermitente	Los miembros de la familia oscilan de un modelo al otro, los padres adoptan diversos comportamientos, generando una ambivalencia en las posiciones y funciones de cada integrante.
Delegante	Los padres delegan a los demás su papel de guía, existe un clima de plena libertad en el cual se realizan favores, los hijos adoptan continuos pactos si quieren organizar y mantener la convivencia (parentalización).
Autoritario	Los padres ejercen el poder de forma decidida y rígida, o el más fuerte es el que manda, el adulto es quien pone las reglas , normas e impone disciplina, sin dar espacio al diálogo ni negociación.

(Fuente: Nardone, G., Giannotti, E., & Rocchi, R. (2003). *Modelos de familia: Conocer y resolver los problemas entre padres e hijos*).

Junto a estos modelos planteados podemos comprender e identificar de mejor manera los tipos de relaciones que existen dentro de las familias, promoviendo una comprensión amplia de las interacciones y por que son causadas, comprendiendo siempre que cada familia es un universo único y privado, pero responde a patrones que pueden ser clasificados como en este caso.

## 8. Estado del Arte.

En los últimos años, diversas investigaciones han explorado las complejas dinámicas familiares asociadas con la presencia de la Condición del Espectro Autista (CEA) en uno de sus miembros. Estudios como "Narrativas de transformación de dinámicas familiares asociadas a la presencia del diagnóstico de TEA en uno de sus miembros", "Afrontamiento parental del estrés en familias con hijos/as de trastorno del espectro autista (TEA)" y Fortalecimiento de vínculos familiares dirigido a personas cuidadoras referentes de personas con TEA: un abordaje integral desde el acompañamiento domiciliario en Trabajo Social, han arrojado luz sobre cómo la presencia de un miembro con TEA impacta la estructura y funcionamiento de la familia.

Una premisa comúnmente observada en estas investigaciones es la mirada **unidireccional** que examina los efectos que tener un miembro con CEA tiene en la dinámica familiar. Esto conlleva a la **patologización** de la condición, ya que se tiende a considerar a la familia como condicionada por el CEA y a buscar soluciones que "me dicen" este "trastorno". En este contexto, se enfatiza la dependencia del niño con autismo, hacia una figura representativa, generando un acondicionamiento en la familia en torno a la presencia de la condición.

El concepto de **acondicionamiento** adquiere relevancia en este contexto, ya que se evidencia cómo la presencia del espectro autista conlleva a una percepción negativa y una diferenciación en el tratamiento y cuidado del niño con autismo en comparación con una crianza "normal".

Esta perspectiva refuerza estereotipos y perpetúa la visión del CEA como una discapacidad o problema que debe ser abordado de manera diferente. Finalmente cabe destacar el hecho de que no hay existencia de investigaciones que apunten hacia la indagación de los efectos que tiene la familia o factores externos en el desarrollo CEA, Por lo cual es una propuesta de investigación innovadora y nueva, que busca cambiar la mirada de como se ha planteado la crianza del niño CEA.

En resumen, la investigación en este campo destaca la necesidad de explorar de manera más amplia y multidimensional la dinámica familiar en relación con el CEA, evitando la patologización de la condición y reconociendo la diversidad de experiencias familiares. Esto implica desafiar los estereotipos y prejuicios asociados con el CEA, y promover un enfoque más inclusivo y centrado en el bienestar de toda la familia.

### **III. Marco metodológico**

En este capítulo se presenta el marco metodológico que guiará el desarrollo de la presente investigación exploratoria sobre los efectos de la dinámica familiar en el desarrollo de personas con CEA. Este marco metodológico se fundamenta en un enfoque que busca comprender y valorar la diversidad neuroatípica, alejándose de la tendencia a patologizar el TEA y reconociéndose como una condición con distintas formas de aprendizaje.

La investigación se centra en explorar cómo se desarrolla el aprendizaje en personas con CEA y cuál es el papel de la dinámica familiar en dicho proceso. Para ello, se formulará la pregunta de investigación que guiará el estudio y se describirán los métodos y procedimientos que se emplearán para responder a dicha pregunta de manera rigurosa y sistemática.

El objetivo de este capítulo es proporcionar una guía clara y detallada sobre el proceso metodológico que se seguirá en la investigación, asegurando la validez y fiabilidad de los resultados obtenidos y contribuyendo a una mayor comprensión de los efectos de la dinámica familiar en el desarrollo de personas con CEA

#### **1. Fundamentación de tipo de estudio**

Este estudio de **investigación exploratoria** se enfoca en analizar los efectos de los factores protectores y de riesgo en el desarrollo de niños con CEA. Para lograr este análisis, se adoptará

un enfoque que difiere de la tendencia a patologizar el CEA como un problema, reconociendo en cambio como una condición neuroatípica con diversas formas de aprendizaje. Se examinará cómo se desarrolla este aprendizaje y cuál es el papel de la dinámica familiar en el mismo, formulando la siguiente pregunta: **¿Cuáles son los efectos de la dinámica familiar en el desarrollo de una persona con CEA?** Para responder a esta pregunta, se realizará un análisis de las diferentes dinámicas familiares, considerando los factores protectores y de riesgo presentes en estas, así como las condiciones y las experiencias narrativas de los cuidadores. Por lo cual se plantea como objetivo identificar cómo estos factores influyen en el desarrollo del niño, niña o adolescente con CEA.

La problemática asociada a la investigación sobre los efectos de la dinámica familiar en el desarrollo de personas con CEA es de naturaleza compleja y multidimensional. A pesar de los avances en la comprensión y el reconocimiento de la diversidad del CEA, persisten desafíos significativos en la identificación de las estrategias más efectivas para apoyar a las personas con esta condición, especialmente en el contexto familiar.

El enfoque adoptado en este estudio busca comprender las **experiencias individuales** de las personas con CEA dentro de su entorno familiar, reconociendo la variedad de estrategias de aprendizaje y adaptación que pueden surgir en este contexto. Al alejarse de una perspectiva puramente patológica y adoptar un enfoque más inclusivo y capacitante, se espera obtener una comprensión más completa de los factores que influyen en el desarrollo de habilidades y competencias en estas personas.

Reconocer la dinámica familiar como un elemento clave en el proceso de desarrollo de individuos con CEA implica considerar una amplia gama de aspectos, como las interacciones familiares, las prácticas educativas, el apoyo emocional y las oportunidades de aprendizaje. Al explorar estos aspectos, se pretende identificar cómo las dinámicas familiares pueden facilitar o dificultar el desarrollo de habilidades sociales, comunicativas y cognitivas en personas con CEA.

En última instancia, este estudio busca generar conocimiento que contribuya a promover una mayor comprensión y aceptación de la diversidad neuroatípica, así como a informar sobre estrategias de intervención más inclusivas y centradas en fortalecer los recursos familiares para apoyar el desarrollo integral de personas con CEA.

## 2. Constructo narrativo

Para realizar nuestra investigación, utilizaremos el **constructo narrativo**, ya que consideramos que es el enfoque más adecuado y relevante para acercarnos a las personas con Condición del Espectro Autista (CEA) y comprender los efectos que las dinámicas familiares tienen sobre ellas. Este enfoque nos permitirá obtener una experiencia profunda y completa de las vivencias de estas personas y sus familias, a través de sus propias voces auténticas.

Optamos por este enfoque porque nos permite captar y comprender las historias y vivencias desde el relato personal de cada individuo, incluyendo sus emociones, desafíos y percepciones internas. A través de las narrativas, podremos explorar cómo cada miembro del núcleo familiar percibe y maneja las dinámicas familiares, identificando tanto sus fortalezas como sus debilidades, ya que, como plantea Clandinin y Connelly (1995) el estudio de la narrativa, por lo tanto, es el estudio de la forma en que los seres humanos experimentamos el mundo, dando una perspectiva más amplia de cómo el ser humano vive, experimenta y aprecia su realidad, por ende este enfoque nos permitirá observar cómo se crea la interacción entre los miembros de la familia, cómo estas interacciones son apreciadas por los integrantes y cómo estas se van transformando mediante la experiencia misma.

El uso del constructo narrativa también facilita una participación activa de los usuarios en la investigación. Al ser ellos mismos los protagonistas de sus historias, nos proporcionarán una visión directa y detallada de la cotidianidad y complejidad de sus vidas. Este enfoque no solo nos permitirá recoger datos valiosos, sino que también actuará como un elemento terapéutico, permitiendo a las familias expresar y validar sus experiencias y sentimientos.

En términos de recopilación de datos, el enfoque narrativo es especialmente rico en detalles cualitativos. Clandinin y Connelly (1995) propone que los datos pueden ser recogidos en forma de notas de campo de la experiencia compartida en anotaciones en diarios, en transcripciones de entrevistas, en observaciones de otras personas, en acciones de contar relatos, de escribir cartas, de producir escritos autobiográficos en documentos de clase y en materiales escritos como normas o reglamentos a través de principios, imágenes, metáforas y filosofías personales. En base a esto para realizar la recolección de datos, emplearemos entrevistas semiestructuradas que luego serán transcritas. Además, utilizaremos un cuaderno de campo

para capturar la esencia de las entrevistas en tiempo real. Esta estrategia aplicada nos permitirá obtener una comprensión detallada y matizada de las dinámicas familiares en el contexto del TEA, facilitando así la elaboración de conclusiones fundamentadas en las experiencias y relatos de los entrevistados, logrando así plasmar en la investigación la realidad vista desde el objeto de estudio.

### **3. Fundamentación del diseño de investigación.**

La presente investigación adopta un diseño de **investigación cualitativo** con el objetivo de obtener una comprensión profunda y detallada de la problemática investigada, que es el desarrollo de niños con Condición del Espectro Autista (CEA) y las dinámicas familiares asociadas, mediante la interacción con nuestro objeto de estudio.

Este enfoque cualitativo nos permite explorar las experiencias personales, percepciones y significados que las familias atribuyen a las interacciones familiares y al desarrollo del niño con CEA. Para lograr esto desarrollaremos una entrevista profunda y análisis narrativos, buscamos capturar la diversidad de perspectivas y contextos individuales sobre, ahondando en las diversas etapas de desarrollo, estrategias de crianza, momentos cumbres entre otros, revelando experiencias y sentimientos que no pueden ser fácilmente cuantificados. Esto es crucial para comprender cómo las dinámicas familiares influyen en el desarrollo del niño y para identificar factores protectores y de riesgo relevantes.

Al centrarnos exclusivamente en métodos cualitativos, podremos profundizar en la complejidad de la problemática estudiada, la riqueza de los datos cualitativos nos permitirá explorar en detalle las interrelaciones y las dinámicas al interior del núcleo familiar, proporcionando una comprensión holística y contextualizada de los procesos que impactan en el desarrollo de niños con CEA y en sus familias.

Nuestro diseño de investigación cualitativo nos permitirá generar hallazgos y datos que no solo describen las experiencias individuales de las familias, sino que también revelan patrones emergentes y dinámicas interpersonales, contribuyendo así a la formulación de recomendaciones prácticas y basadas en evidencia para mejorar el apoyo y la atención a este grupo específico.

En resumen, al optar por un enfoque exclusivamente cualitativo, nos comprometemos a capturar la complejidad de esta problemática y la riqueza de las experiencias humanas involucradas en nuestro estudio, proporcionando una base sólida para intervenciones más informadas y políticas más inclusivas en el ámbito del desarrollo infantil y la atención familiar en contextos de CEA.

### **3. Formulación del problema de investigación.**

El problema de investigación se centra en entender cómo las dinámicas familiares influyen en el desarrollo de personas con Condición del Espectro Autista (CEA). Este estudio busca explorar y analizar de qué manera las interacciones y relaciones dentro del núcleo familiar afectan diversos aspectos del crecimiento y bienestar de individuos con CEA. Nos interesa descubrir tanto los impactos positivos como los desafíos que estas dinámicas pueden presentar, con el objetivo de ofrecer una visión integral y detallada de la situación, siempre teniendo en cuenta la diversidad única de cada familia y persona.

Todas las personas con TEA son diferentes, no están caracterizadas por los rasgos de estos trastornos, sino que se caracterizan por el entorno en el que viven, las experiencias que tienen en sus vidas y, sobre todo, por los apoyos que tengan para superar las dificultades de estas experiencias y los modelos educativos a los que estén sujetos. (Baña Castro, 2015).

Esta problemática se explora desde las bases de los avances en la comprensión y reconocimiento de la diversidad del CEA; persisten desafíos significativos en la identificación de estrategias efectivas para apoyar a las personas con esta condición, particularmente en el ámbito familiar. La familia, como primer y más influyente entorno, puede proporcionar apoyo emocional y social crucial, aunque también puede enfrentar desafíos y estrés significativos que afecten negativamente el desarrollo del individuo. A pesar de los avances en la investigación del CEA, sigue siendo urgente desarrollar y aplicar estrategias efectivas que consideren el impacto de las dinámicas familiares, con el objetivo de mejorar el bienestar y la calidad de vida de las personas con CEA y sus familias, en pro de lograr la resolución de esta interrogante se propondrán los siguientes objetivos:

## Formulación de objetivos:

### 3.1. Objetivo general

Comprender las narrativas que emergen de la relación entre las dinámicas familiares y las etapas del desarrollo de la niñez en condición del espectro autista de la ciudad de Valparaíso y Viña del Mar durante el año 2024.

### 3.2. Objetivos específicos:

1. Identificar los principales **hitos de la dinámica familiar** relacionados con las etapas del desarrollo del niño con CEA.
2. Describir los **factores protectores y de riesgo** presentes en las etapas del desarrollo del niño o niña con CEA en el marco de la dinámica familiar que le rodea
3. Analizar cómo las **interacciones familiares afectan el bienestar emocional y las habilidades sociales, comunicativas, adaptativas y sociales** de individuos dentro Espectro Autista.

## 4. Supuestos.

OBJETIVOS	SUPUESTOS
Identificar los principales <b>hitos de la dinámica familiar</b> relacionados con las etapas del desarrollo del niño con CEA.	-Durante la etapa preescolar, la participación activa de la familia en terapias y programas de intervención temprana es un hito clave en el desarrollo del niño con CEA.
Describir los <b>factores protectores y de riesgo</b> presentes en las etapas del desarrollo del niño o niña con CEA en el marco de la dinámica familiar que le rodea	-Un entorno familiar cohesionado y con buenas habilidades de comunicación actúa como un factor protector durante el desarrollo del niño con CEA.
Detectar cómo influyen las interacciones familiares en el bienestar emocional, en las	-La práctica constante de actividades de comunicación en el hogar, como juegos y

<p>habilidades sociales, comunicativas, adaptativas y sociales de individuos con CEA.</p>	<p>conversaciones estructuradas, favorece el desarrollo de habilidades comunicativas en niños con CEA.</p>
---	--

## 5. Definición de Colectivo

El estudio se enfocará en familias con uno o más hijos con CEA (Condición del Espectro Autista) que residan en Valparaíso o Viña del Mar y cuyos hijos estén dentro del rango etario de 18 a 25 años de edad. Teniendo en cuenta el que Papalia (2012), reconoce que el período desde los 18 hasta los 25 años es marcado como una etapa distintiva en el curso de la vida, conocida como la "adulthood emergente". Durante esta etapa, los jóvenes adultos enfrentan una serie de transiciones significativas y desafíos mientras exploran y se establecen en varios aspectos de la vida adulta. Por lo tanto, analizar dentro de este rango etario generará una praxis más profunda, proporcionándonos una mirada de los efectos que tuvo esta dinámica en el desarrollo del niño y cómo lo preparó para salir de su zona de confort y enfrentar esta nueva etapa.

## 6. Definición Muestra

La muestra desempeña un papel crucial en la investigación científica y social al servir como un subconjunto representativo de una población más amplia. Este estudio, es de tipo muestra teórica y se definirá considerando una serie de criterios rigurosos de inclusión y exclusión, así como la necesidad de garantizar su representatividad cualitativa.

### 6.1 Diseño Muestral Cualitativo: Representatividad Cualitativa

- **Definición de la Muestra:** Se seleccionarán familias nucleares (sean estas biparentales o monoparentales, no existirá una exclusión) residentes en

Valparaíso, Viña del Mar o Quilpué que tengan al menos un hijo diagnosticado con CEA.

- **Representatividad Cualitativa:** El muestreo cualitativo es de tipo teórico, ya que la teoría define las dimensiones de la muestra a través de criterios de inclusión, que permitan capturar la diversidad de experiencias familiares con CEA en Valparaíso, Viña del Mar y Quilpué . Se propone investigar a 10 familias en total.

### 6.2 Criterios de Inclusión:

- Familias que tengan al menos un hijo diagnosticado con CEA, de la ciudad de Valparaíso, Viña del Mar o Quilpué, con nacionalidad Chilena.
- Disponibilidad para participar en entrevista y encuesta.
- Tener hijos con diagnóstico confirmado de CEA.
- Existencia de una familia nuclear, sea biparental o monoparental.

### 6.3 Criterios de Exclusión:

- Familias que no tienen hijos con CEA.
- Familias que no residen en Valparaíso, Viña del Mar o Quilpué.
- Incapacidad para comunicarse efectivamente en el idioma de la entrevista o grupo focal.

## 7. Formulación de instrumentos

En nuestra investigación, se aplicarán instrumentos cualitativos.

Utilizaremos la **entrevista** para identificar los principales hitos de la dinámica familiar presentes en las etapas del desarrollo del niño con CEA, esto incluirá factores protectores, factores de riesgo, redes de apoyo, conexiones, entre otros aspectos relevantes. La elección de la entrevista como herramienta cualitativa se fundamenta en su capacidad para proporcionar

una comprensión profunda y detallada de las experiencias y percepciones de las familias. Al permitir un diálogo abierto y flexible. Además, la interacción cara a cara facilita la construcción de confianza, lo que puede llevar a la obtención de información más rica y significativa.

### **7.1 Componente cualitativo:**

**Método:** Entrevistas semi-estructuradas con cuidadores familiares para explorar narrativas y percepciones sobre la influencia de la dinámica familiar en el desarrollo de habilidades de los individuos con CEA.

**Grupo de estudio:** Cuidador significativo del individuo con CEA.

**Análisis:** Se utilizará **análisis de contenido** para identificar temas y patrones emergentes en las experiencias familiares y su relación con el desarrollo de los individuos con CEA. Pablo Cáceres (2003) considera el análisis de contenido como una "técnica" empleada para la reelaboración y simplificación de datos, que se beneficia del enfoque emergente característico de la investigación cualitativa.

### **7.2 Entrevista**

#### **1) Presentación Inicial:**

a) Buenas tardes, (Nombre de la persona entrevistada). Muchas gracias por compartir tu experiencia con nosotros. ¿Podrías comenzar por contarnos un poco sobre tu familia? ¿Cómo tomaron la noticia del diagnóstico?

#### **2) Principales hitos de la dinámica familiar durante las etapas del desarrollo del niño CEA:**

a) ¿Cómo ha sido el proceso de desarrollo de tu hijo/a? Cuénteme las principales dificultades y facilidades de este proceso.

### **3) Riesgos identificados o mayores miedos:**

a) En relación con la condición de tu hijo/a, ¿cuáles son los principales riesgos o preocupaciones que has identificado en cada etapa de su desarrollo? ¿Sientes que estas han sido abordadas de manera adecuada o cambiarías algo?

b) ¿Has identificado alguna dificultad que tu hijo/a ha tenido que superar para integrarse socialmente?

c) ¿Qué medidas han tomado para superar mejorar el proceso de integración?

### **4) Factores protectores identificados**

a) ¿Cómo describirías la relación entre tu hijo/a y sus hermanos u otros familiares cercanos? ¿Crees que estas relaciones han tenido un impacto positivo en su desarrollo?

b) En caso de crisis, ¿qué herramientas han desarrollado para su contención o que técnicas de descarga tiene su hijo?

### **5) Conexión con el desarrollo y bienestar**

a) Desde su perspectiva, ¿cómo cree que las dinámicas familiares han influido en las habilidades sociales y emocionales de su hijo?

b) ¿Qué estrategias han encontrado más efectivas para fomentar el desarrollo de habilidades sociales y emocionales dentro del entorno familiar? y ¿cuáles han sido las menos efectivas?

### **6) Cierre de la entrevista**

a) Muchas gracias por compartir tu historia con nosotros. ¿Hay algo más que te gustaría añadir o algún consejo que quieras compartir con otras familias que puedan estar pasando por experiencias similares?

## 8. Plan de análisis de datos

A través de los estudios, los datos recolectados de nuestros usuarios y sus familias con CEA serán analizados a través del constructo narrativo. El uso del constructo narrativo para el análisis de datos cualitativos se justifica por su capacidad para capturar la riqueza y la profundidad de las experiencias individuales y familiares. A través del constructo narrativo, podemos comprender mejor las historias personales, los contextos y las significaciones que los participantes atribuyen a sus experiencias. Este enfoque nos permite explorar de manera más profunda las dinámicas familiares, los desafíos y los factores protectores en el desarrollo de niños con CEA, proporcionando una perspectiva holística y humana.

El plan de análisis tendrá como estructura los contenidos centrales de los objetivos, es así como los ejes de análisis centrales serán:

- 1. Hitos:** Este eje nos permitirá comprender las etapas de desarrollo del niño CEA, así como mostrar el proceso de adaptación que experimentó la familia para facilitar su progreso.
- 2. Factores protectores y de riesgo:** Estos ejes centrales nos ayudarán a definir los factores internos y externos a los que el niño ha estado expuesto a lo largo de su desarrollo. Además, nos permitirán explorar las habilidades y cualidades que ha logrado desarrollar gracias a estos factores, ofreciendo una visión integral de cómo han influido positiva o negativamente en su desarrollo.
- 3. Conexión con el desarrollo y bienestar:** Esta temática nos permitirá ampliar nuestros hallazgos al indagar cómo las dinámicas familiares influyen en el desarrollo de habilidades sociales, comunicativas, adaptativas y emocionales en personas con Trastorno del Espectro Autista. Al explorar estas interacciones, estamos buscando comprender mejor cómo afectan directamente a cada individuo, proporcionando insights valiosos que pueden guiar nuestra investigación de manera significativa.
- 4. Temas emergentes:** También se considerarán temas emergentes en torno a las experiencias vividas por el entrevistado a lo largo del proceso, incluyendo cómo este observa y representa su realidad. Esto enriquecerá la narrativa con su experiencia personal y perspectiva única.

### 9. Criterios de rigor.

A continuación, se presenta en la tabla 3 que detalla los criterios de rigor, sus características y los procedimientos correspondientes.

Tabla 3: Criterios de rigor.

<b>CRITERIOS</b>	<b>CARACTERÍSTICAS DEL CRITERIO</b>	<b>PROCEDIMIENTOS</b>
<b>Credibilidad</b> <b>Valor de la verdad/</b> <b>autenticidad</b>	Aproximación de los resultados de una investigación frente al fenómeno observado.	Triangulación.
<b>Transferibilidad</b> <b>Aplicabilidad</b>	Los resultados derivados de la investigación cualitativa no son generalizables sino transferibles	Muestreo Teórico.
<b>Consistencia</b> <b>Dependencia/</b> <b>replicabilidad</b>	La complejidad de la investigación cualitativa dificulta la estabilidad de los datos.	Descripción detallada del proceso de recogida, análisis e interpretación de los datos

	Tampoco es posible la replicabilidad exacta del estudio	
<b>Confirmabilidad o reflexividad Neutralidad/ objetividad</b>	Los resultados de la investigación deben garantizar la veracidad de las descripciones realizadas por los participantes.	Transcripciones textuales de las entrevistas.

## 10. Consentimiento informado

A continuación, presentamos el consentimiento informado para nuestra investigación sobre dinámicas familiares y CEA.

Este documento tiene como objetivo explicar de manera clara y detallada los aspectos fundamentales de nuestra investigación, los procedimientos que se llevarán a cabo, y los derechos y responsabilidades de los participantes.

<b>TÍTULO DEL ESTUDIO</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● “IMPACTO DE LA DINÁMICA FAMILIAR EN EL DESARROLLO DE UNA PERSONA CEA”.</li> </ul>
<b>INVESTIGADOR(ES) PRINCIPAL(ES)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Lucero Aranda Águila</li> <li>● Valentina Bravo Barrera.</li> </ul>
<b>INSTITUCIÓN</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Escuela de Trabajo Social, Universidad de Valparaíso, Chile.</li> </ul>
<b>SUPERVISOR</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● <a href="#">Ketty Cazorla</a></li> </ul>
<b>CONTACTO</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Correo electrónico: <a href="mailto:lucero.aranda@alumnos.uv.cl">lucero.aranda@alumnos.uv.cl</a> <a href="mailto:valentina.bravob@alumnos.uv.cl">valentina.bravob@alumnos.uv.cl</a> <a href="mailto:ketty.cazorla@uv.cl">ketty.cazorla@uv.cl</a></li> </ul>

### **Descripción del Estudio:**

Usted está siendo invitado a participar en un estudio de investigación que tiene como objetivo identificar los principales hitos de la dinámica familiar presentes en las etapas del desarrollo del niño con Trastorno del Espectro Autista (CEA), así como los factores protectores, factores de riesgo, redes de apoyo, entre otros. Este estudio emplea una metodología cualitativa, el cual utilizará entrevistas.

### **Procedimiento:**

- **Entrevistas:** Se le solicitará participar en una entrevista donde se explorarán aspectos relacionados con la dinámica familiar, factores protectores y de riesgo, y redes de apoyo.

En el transcurso de este estudio, las entrevistas serán grabadas por voz con el propósito de preservar la información de manera segura y exclusivamente para fines investigativos. Es importante destacar que las grabaciones serán escuchadas y utilizadas únicamente por los miembros del equipo de investigación involucrados en este estudio específico.

### **Duración:**

- La participación en la entrevista tendrá una duración aproximada de 40 minutos.

### **Riesgos y Beneficios:**

- **Riesgos:** No se anticipan riesgos significativos asociados con su participación en este estudio. Sin embargo, puede experimentar incomodidad al discutir ciertos aspectos personales y familiares.
- **Beneficios:** Aunque no hay beneficios directos para usted, su participación contribuirá a una mejor comprensión del desarrollo de niños con CEA y las dinámicas familiares asociadas, lo que puede informar futuras intervenciones y políticas.

### **Confidencialidad:**

La información proporcionada será tratada de manera confidencial. Los datos serán codificados y almacenados en un formato seguro. Solo el equipo de investigación tendrá acceso a la información. Los resultados del estudio se presentarán de manera agregada, sin identificar a los participantes individualmente.

### **Voluntariedad:**

Su participación en este estudio es completamente voluntaria. Puede decidir no participar o retirarse del estudio en cualquier momento sin que esto afecte su relación con la Escuela de Trabajo Social de la Universidad de Valparaíso, Chile, o los servicios que recibe.

### **Contacto para Preguntas:**

Si tiene alguna pregunta sobre el estudio o su participación en él, puede contactar a Lucero Aranda Águila en [lucero.aranda@alumnos.uv.cl](mailto:lucero.aranda@alumnos.uv.cl) y/o Valentina Bravo Barrera en [valentina.bravob@alumnos.uv.cl](mailto:valentina.bravob@alumnos.uv.cl)

### **Consentimiento**

**He leído la información proporcionada y entiendo que mi participación es voluntaria. Sé que puedo retirarme del estudio en cualquier momento. Al firmar este documento, doy mi consentimiento para participar en este estudio, con fecha al día de**

---

**Nombre del Participante**

**Firma del Participante**

---

**Nombre del Investigador 1**

**Firma del Investigador 1**

---

**Nombre del Investigador 2**
**Firma del Investigador 2**

#### IV. Resultados.

A continuación, se mostrarán los resultados obtenidos tras la realización de 12 entrevistas a madres de familia con hijos e hijas con la Condición del Espectro Autista (CEA). Estas tuvieron como objetivo investigar acerca de las dinámicas familiares, los factores protectores y de riesgo a los que se vió enfrentada la familia, y la relación de esta dinámica familiar con las etapas del desarrollo de cada niño/a. A través de los diversos testimonios se buscó comprender mejor el impacto de la dinámica familiar en el niño/a CEA, los estilos de crianza y los modelos de interacción familiar que van adaptando para las necesidades de cada hijo/a.

Cabe destacar, que los resultados presentados emergen de la narrativas expuestas por las siguientes personas participantes, de las cuales se logró identificar las siguientes características presentadas en la tabla 4 :

Tabla 4: Caracterización de familias entrevistadas.

Entrevistado	Tipo De Familia	Nº Hijos	Relación Familiar	Reacción Al Diagnóstico	Tipo De Crianza	Factor Protector Principal
Entrevistada 1	Biparental	3	Hiperprotector	Diagnóstico Tardío	Autoritativo	Madre
Entrevistada 2	Biparental	2	Delegante	Diagnostico Temprano	Autoritativo	Madre
Entrevistada 3	Monoparental	1	Hiperprotector	Diagnóstico Tardío	Autoritativo	Madre
Entrevistada 4	Biparental	1	Democratico	Diagnóstico Tardío	Autoritativo	Madre
Entrevistada 5	Monoparental	1	Hiperprotector	Diagnóstico Tardío	Autoritativo	Madre

<b>Entrevistada 6</b>	Reconstituida	1	Hiperprotector	Diagnóstico Tardío	Autoritativo	Madre
<b>Entrevistada 7</b>	Biparental	1	Autoritario	Diagnostico Temprano	Autoritaria	Madre
<b>Entrevistada 8</b>	Biparental	1	Hiperprotector	Diagnostico Temprano	Autoritativo	Madre
<b>Entrevistada 9</b>	Reconstituida	1	Sacrificante	Diagnostico Temprano	Autoritativo	Madre
<b>Entrevistada 10</b>	Biparental	1	Hiperprotector	Diagnostico Temprano	Autoritativo	Madre
<b>Entrevistada 11</b>	Biparental	1	Hiperprotector	Diagnóstico Tardío	Permisiva	Madre
<b>Entrevistada 12</b>	Biparental	1	Hiperprotector	Diagnostico Temprano	Autoritativo	Madre

## 1. Hitos identificados en la dinámica familiar

Tras analizar los relatos de madres de hijos e hijas autistas, emergen diversos hitos que marcan el desarrollo de los NNA CEA.

A continuación se presentarán los principales hitos identificados en las narraciones de las madres.

### 1.1 Hito: Diagnóstico y su diversidad.

A lo largo de la presente investigación, se ha planteado el objetivo de identificar los principales **hitos de la dinámica familiar** relacionados con las etapas del desarrollo del niño con CEA, el cual nos ha guiado a través de las narrativas de las familias, desde sus perspectivas, las diversas apreciaciones de cada diagnóstico y las diversidades de contextos existentes ante la aparición de este, mediante cada historia compartida se fueron generando identificaciones de ciertos patrones o similitudes entre las familias, llevando a distinguir 3 contextos bajo los cuales se puede presentar un diagnóstico, estos son, el diagnóstico temprano, diagnóstico tardío, falta de acceso al diagnóstico.

#### 1.1.1 Diagnóstico temprano

Uno de los **primeros hitos descubiertos, referencia al diagnóstico generado en una edad temprana**, en los primeros años de vida del pequeño/a, las familias viven un proceso de duelo más intenso y prolongado, ya que se enfrentan a un cambio de expectativas, inseguridades,

desconocimiento, frustraciones, etc, generando que estos sueños creados como padres se reestructuren y se comience un nuevo camino decisivo e influyentes en las vidas de la familia, un ejemplo indudable es la narrativa de la entrevistada N°9 quien plantea que *“El diagnóstico lo sospechaba (...) sí me afectó cuando me dijeron el grado, ahí fue como que yo dije wow (...) y se fueron desencadenando muchas cosas (..) Florencia no dormía nada, lloraba, gritaba, se pegaba en la noche, entonces no había cómo controlarla, no había cómo sacarla de esa crisis, entonces ahí empezó a pasar como toda la parte mala porque nadie dormía en la casa (...) entonces tú ya empezás a ir a caer como en una crisis, depresión, ansiedad, porque al final tú la llevas a todos los especialistas y nadie te da ninguna solución”*. Tomando en cuenta lo dicho anteriormente, **un diagnóstico temprano podría desencadenar un duelo más intenso y prolongado**, e incluso puede verse agravado por factores externos como la desinformación o falta de empatía por los profesionales de la salud.

### 1.1.2 Diagnóstico tardío

De relación directa se encuentra el siguiente acontecimiento, el cual se refleja a cuando el diagnóstico llega de manera tardía a la familia, es decir, cuando el hijo o hija ya tiene mayor desarrollo y edad, las familias ya se adaptaron frente a estos procesos y afrontaron esta condición sin saber un diagnóstico, por lo que se tiende a suavizar el recibimiento de este, ya que, llega muchas veces como una respuesta a las conductas inexplicables del niño, como el caso de la entrevistada N°5 quien relata *“ahora que ya nosotros tenemos el diagnóstico, entendemos muchas cosas”*, esta situación de develación del diagnóstico puede generar que el duelo sea menos intenso, ya que las expectativas que como padres adoptan fueron de la mano con el desarrollo de su hijo/a, la entrevistada N°3 nos plantea una mirada importante sobre esta situación, declarando, *“Pero nosotros siempre mirando más allá, porque una cosa es el diagnóstico y otra es cómo tú lo tomas como familia [...] Había que apoyar. O sea, fuerte igual, porque como te digo, el autismo en esa época, sin saber era lo más extremo, sin saber que el abanico es enorme”*.

### 1.1.3 Falta de acceso a diagnósticos

**También, otro de los contextos identificados es la carencia de acceso a diagnósticos**

**precisos**, este fenómeno ligado a la desinformación o despreocupación por los profesionales de la salud y/o educación obliga a las madres a ser las impulsoras de atención médica y educativa, la entrevistada N°6 quien explica que *“a veces no tienen paciencia, a veces te dan el diagnóstico y ni siquiera te explican, algunos no tienen vocación, te dicen y pa’, te entregan el diagnóstico de tu hijo, no te explican y tú quedas como marcando tarjeta yo digo, es como, no tienes la claridad de lo que le sucede a tu hijo”*, esta problemática se ve presente en muchos casos entrevistados, generando en las familias una incertidumbre, preocupación, estrés, emociones encontradas, etc. como en el caso de la entrevistada N°7 quien nos dice *“Mi hijo fue diagnosticado como perteneciente al trastorno del espectro autista a los 15 años, [...] le dije yo al doctor, ¿no será bueno que le hagamos la prueba para ver si es autista? Y me dijo, podría ser. [...] lo hicimos y salió autista. Para mí fue terrible, terrible. Me enojé con el sistema, me enojé con la vida porque yo siempre lo encontré diferente y como los neurólogos que estudiaron veinte años no eran capaces de verlo”*. Esta dificultad de obtener diagnósticos precisos y poder tener acceso a profesionales que logren identificar de manera eficaz y concreta la Condición del Espectro Autista obstaculiza aún más este proceso obligando a las madres y sus familias a desempeñar un rol de gestor de intervenciones y de investigar constantemente por sus propios medios para poder obtener respuesta ante sus miles de dudas y poder sobrellevar la crianza de sus hijos atendiendo a sus necesidades especiales de la mejor manera posible.

## 1.2 Duelo del imaginario del hijo neurotípico

**Otro evento que va de la mano con el recibimiento del diagnóstico es el duelo posterior a este**, tal como Martínez, M, et. al (2008) plantean que el diagnóstico de TEA puede ser un alivio para las familias al saber por fin lo que le ocurre a su hijo, pero generalmente suele ser un proceso doloroso, y el alivio suele ser usualmente corto. Este se crea muchas veces por un proceso de idealización por parte de los padres, el cual al quebrantarse genera el **sentimiento de pérdida de expectativas**. El proceso idealización y de duelo que atraviesan las familias y en el caso de nuestras entrevistadas, las madres, tras la confirmación del diagnóstico del CEA, es un proceso complejo y emocional, el cual ellas mismas han denominado de esta manera, manifiesta la entrevistada N°10 *“Después cuando a uno le entregan esta identificación, uno pasa por un **periodo de duelo** en el cual el duelo cada uno lo guía de su manera.”* y como señala la siguiente madre entrevistada N°12 *“Uno vive como un duelo. Ese hijo que tú*

*pensabas que ibas a tener, te das cuenta de que no lo vas a tener, y que hay otro hijo, es otro niño"...* En el relato las madres describen una "Idealización" de sus hijos la cual cambia al recibir este tipo de diagnósticos, se hace referencia a un periodo de "Duelo" el cual es el proceso de adaptación por el que pasan las familias para poder aceptar este diagnóstico y luego comienza la estructuración de una nueva rutina en donde se comienza la búsqueda de terapias y apoyo especializado, describiendo textualmente que la dinámica familiar se torna en base a sus hijos/as. **Estos conceptos no hacen referencia a la pérdida física de un hijo o hija, si no que se refiere a las expectativas y los sueños que ellos proyectaban como padres o madres hacia sus hijos/as y el enfrentarse a un mundo nuevo en donde las necesidades de su hijo con desconocidas para ellas** y es lo diferente a lo "normalmente esperado". Este proceso natural es de reordenamiento emocional, al enfrentarse al diagnóstico en donde se pueden manifestar emociones como tristeza, culpa, negación, entre otros, que abre un nuevo camino a la aceptación de este diagnóstico y a la resiliencia que cada miembro de la familia vivirá de manera única y a tiempos distintos.

En el momento en que las familias reciben el diagnóstico de que sus hijos o hijas son parte del Espectro Autista puede influir notablemente en el proceso emocional que atraviesan, especialmente en el proceso de duelo.

### **1.3 Hito: Cambios en los tiempos de la rutina y la pobreza de tiempo.**

En consecuencia a la alta demanda de atención especializada, la cual implica un gran compromiso y dedicación de tiempo y recursos económicos, Tal como la entrevistada N°9 plantea que *"Básicamente todas las personas que tenemos con hijos con autismo de dificultad mayor tienen el mismo problema, o sea, o que viven en el colegio, o sea, yo conozco gente que los tienen una hora, dos horas, y se quedan afuera esperando hasta que el niño salga, entonces como que no es vida, porque tú no puedes trabajar, no puedes hacer tus cosas, no puedes, no sé, hacer un trámite, porque estás con el colegio, o a mí me ha pasado que yo he ido a dejar a Florencia, y llegó a la casa, y no pasan 15, 20 minutos, y me dicen, oye, ¿sabes qué? Tienes que devolverte a buscarla"*. Estos factores identificados como el alto nivel de compromiso, dedicación de tiempo y recursos monetarios, junto a la centralización de la atención en el NNA CEA son identificados dentro de las entrevistadas como los principales causantes de los quiebres en la dinámica familiar y a su vez los causantes de los cambios y adaptaciones a los

cuales estos se enfrentan.

#### 1.4 Hito: cambios en la dinámica familiar

Finalmente, otro acontecimiento identificado en las entrevistadas **es el cambio que genera la detección y diagnóstico del autismo en la dinámica familiar**, el cual se ve evidenciado en la reestructuración de prioridades que este cambio provoca, ya que el **foco principal de la familia se vuelve al NNA con CEA, hay una reorganización** en el tiempo y en la rutina diaria que mantenían como familia, como señala Ángeles y Cruz (2008), quienes señalan que el diagnóstico de TEA **implica un quiebre en la estructura familiar y un proceso de adaptación** que afecta tanto las interacciones cotidianas como la forma en que los padres manejan el bienestar emocional de sus hijos. En las entrevistas realizadas varias madres manifestaban este fenómeno de cambio en la dinámica familiar, por ejemplo la entrevistada N°10 señala *"La dinámica familiar se torna en él y el apoyo obviamente tiene que ser constante entre padre, madre y la red de apoyo en general"*, A su vez la entrevistada N°2 *"Nos damos cuenta que si alteraba la vida de la familia y había momentos difíciles por ejemplo cuando tenían crisis [...] entendimos que era un tema como de aprendizaje, creo que la dinámica familiar igual tiene que adaptarse frente a eso"*. Tal como señala la autora el diagnóstico de la condición del espectro autista genera un quiebre en la dinámica familiar, empujando a esta hacia un cambio, las entrevistadas narran cómo se han visto en **la necesidad a modificar sus vidas con el fin de estar más presentes en el desarrollo de su hijo**, que en muchas "requiere una mayor atención" como explican las entrevistadas, cabe destacar que este proceso de adaptación en la dinámica familiar se debe a las necesidades especiales que tiene cada niño o niña, en conjunto a demanda de atención especializada, como la proporcionada por psicólogos, psiquiatras, terapeutas ocupacionales y otros profesionales, la entrevistada N° 8 comenta que "El neurólogo nos recomendó muchas terapias y empezamos con un terapeuta ocupacional, [...] Después la psicóloga infantil junto con la terapeuta ocupacional, más la fonoaudióloga. Entonces teníamos tres especialistas todas las semanas por tres años más hasta los ocho años, en realidad. Estuvo en esas tres terapias. Todas las semanas, todos los años".

## 2. Factores protectores y de riesgo.

Tras analizar los relatos de madres de hijos e hijas autistas, emergen diversos factores protectores y de riesgo los cuales influyen en el desarrollo de los NNA.

A continuación se presentarán estos factores en aspectos familiares, sociales, educacionales e institucionales y se profundizará en cada uno de estos aspectos.

### 2.1 Factores protectores.

Los factores protectores implican atributos observables en un individuo, familia, grupo o comunidad que promueven el desarrollo humano, la preservación o la restauración de la salud. Estos son elementos cruciales para el niño/a CEA, ya que promueven el desarrollo motor, cognitivo y emocional, contrarrestando los efectos negativos de los factores de riesgo. Estos factores, que pueden observarse en individuos, familias, grupos o comunidades, las cuales desempeñan un papel fundamental en la promoción del bienestar general.

#### 2.1.1 Madre como factor protector principal

Mediante el análisis de las entrevistas se logra identificar el rol de la madre como principal factor protector, esto se debe a que, tal como plantea la UNICEF (2022):

Es la persona que está más cerca para acompañarnos a través de toda la trayectoria vital.

La mamá es la que nos cuenta la vida, cómo es la vida, la que nos traduce el mundo, la que nos va armando y organizando los recuerdos que tenemos de la infancia.

Este fenómeno natural posiciona a la madre como una figura de protección fundamental en la vida del NNA, tal como plantea Aspillaga. A, citada por la UNICEF (2022) Es la persona que está más cerca para acompañarnos a través de toda la trayectoria vital.

En el caso de las familias entrevistadas logramos notar que esta tendencia de la madre, entorno a ser el factor protector principal se mantiene, ya que, estas buscan cuidar a sus hijos en su proceso de desarrollo, y a lo largo de su vida, por lo que estas se posicionan como la cuidadora principal del NNA, tal como nos plantea la E6, *“yo soy la cuidadora de mis hijos, yo soy la que voy a las reuniones, yo me hago cargo de todos”*. Junto a esta posición de la madre como la figura de protección y cuidado, nace la expectativa de la madre que debe estar

completamente disponible para satisfacer las necesidades de su hijo, esto puede asentarse al existir una neurodivergente, por ejemplo la *E1* nos dice: ***“yo me preocupaba más que el 100% de ellos [...] No de sobreprotegerlos, sino de estar atentos a lo que se necesitaba, a lo que ellos tenían que hacer y todo, y apoyarlos y ayudarlos [...] La motivación, o sea, yo siempre he sido una persona que los motivó mucho”***, La entrevistada narra cómo ella se hizo presente durante todo el proceso de desarrollo de su hijo, estado para este en los momentos necesarios, y posicionándose como la primera persona a la que podía recurrir en caso de emergencia o problemas. Cabe mencionar que esta idea de disponibilidad absoluta genera que la madre sea una fuente constante de apoyo emocional y físico, velando de esta forma por el bienestar y desarrollo de sus hijos, promoviendo una constante estimulación y motivación en los NNA.

Paralelamente cabe destacar, el rol sensibilizador de la madre, quien en muchas ocasiones adopta la responsabilidad de facilitar la integración del diagnóstico dentro y fuera del hogar, ya que, en ocasiones este puede ser rechazado o juzgado por los otros miembros de la familia, como es el caso de la *E7* quien relata ***“Yo a todo el mundo le digo que mi hijo es neurodivergente [...] Mi esposo le ha costado más. Como él es ingeniero, como yo trabajo en educación, creo que he tenido la mente más abierta con la neurodivergencia [...] O sea, yo trato de ayudarlo siempre a entender y aceptar que su hijo es diferente, pero no inferior”***. el papel sensibilizador de la madre es reconocido como una forma más de cuidado hacia el NNA, orientada siempre a asegurar su bienestar y aceptación plena en todos los ámbitos de su vida..

Finalmente cabe mencionar que esta tendencia de la madre fue identificada en la totalidad de las personas entrevistadas, dando en cuenta que el factor protector principalmente identificado es la madre, en su rol de cuidadora, sensibilizadora, acompañante, educadora, entre otros.

### **2.1.2 Redes de apoyo terapéutico.**

Otro de los factores protectores identificados dentro de las familias entrevistadas fueron los diversos profesionales de la salud, o instituciones de salud mental que entregaban terapia o acompañamiento a las familias en cada fase de desarrollo del NNA CEA, cabe destacar que la Organización Mundial de la Salud (2023) plantea que el acceso oportuno a intervenciones psicosociales tempranas basadas en las evidencias puede mejorar la capacidad de los niños con autismo para comunicarse eficazmente e interactuar socialmente.

Junto a esta información se logra identificar la tendencia de las familias a asistir a terapias o profesionales que puedan facilitar o promover un mejor desarrollo en sus hijos posicionando el apoyo psicosocial como un factor protector complementario a la familia, por ejemplo la E7, plantea que *“Además, recibe apoyo psiquiátrico y medicación para su distimia, y nosotros como familia estamos presentes para apoyarlo”*. se logra identificar además que la terapia y asistencia a ayuda psicosocial se vuelve parte del cotidiano de las familias, adhiriéndose a sus rutinas, como plantea la E8 mediante las siguiente cita *“Seguimos con terapias semanales por muchos años, lo que lo estabilizó alrededor de los 7-8 años”*.

Paralelamente cabe mencionar que las entrevistadas hablan sobre la efectividad entorno la terapia tanto para la familia como para el NNA, por ejemplo la E4 plantea que *“el psiquiatra la verdad es que lo ayudó un montón”* haciendo referencia a la gran ayuda que ha recibido en el ámbito de contención emocional, su hijo, otro ejemplo es la E2 quien plantea *“hemos tenido este apoyo especial, en particular para nosotros, no solo en términos de psicoterapia, sino también en talleres donde compartimos con otros o en instancias de entrevistas individuales, donde nos han apoyado a desarrollar y a pensar algunas estrategias frente a alguna crisis, por ejemplo, especialmente del colegio”*, la entrevistada narra cómo la terapia le ha aportado herramientas para sobrellevar ciertas situaciones, promoviendo la comprensión de su hijo.

Para concluir con la información mencionada se logra comprender la terapia como un pilar protector fundamental en la vida de los NNA CEA y en sus familias, ya que otorga diversos beneficios y facilita ciertos procesos del desarrollo la presencia de profesionales de la salud y salud mental, estos son reconocidos por las familias y la comunidad, como un apoyo y un factor protector.

## **2.2 Factores de riesgo.**

Los factores de riesgo se pueden definir como un conjunto de situaciones o aspectos que generan dificultades en el desarrollo o bienestar de una persona. Dentro del contexto CEA estos pueden surgir del entorno familiar, social y educativo, generando barreras que dificulten su proceso de pleno desarrollo, sociabilización, adaptación, etc. Su comprensión es crucial para poder implementar herramientas y estrategias para combatir estos efectos negativos los cuales pueden generar graves consecuencias en el niño o niña con autismo.

### 2.2.1 Estrés parental

Se puede observar de los diversos testimonios familiares cuál es el desafío que la familia enfrenta al centrarse en la búsqueda de avances para sus hijos e hijas, en donde va apareciendo el "Estrés parental" mencionado por Baxalui et al. (2019) en respuesta emocional debido a los grandes retos que se presentan con el CEA y el poder sostener la estabilidad familiar. Como manifiesta la entrevistada N°9 ***"Ha sido difícil desde el principio [...] Ella no duerme, tiene autogresiones y problemas sensoriales [...] Tratamos de controlar las crisis con música, texturas como tierra o arena [...] A nivel familiar, la música y las terapias han ayudado, pero no siempre es suficiente. Sin embargo, la falta de apoyo especializado y el estrés constante son factores de riesgo, que generan mucha ansiedad y agotamiento"***. Este relato indica cómo el estrés se va volviendo parte de la vida diaria de las familias, aunque han encontrado estrategias para poder controlar las crisis a través de la música y la estimulación sensorial con texturas se manifiesta que no es suficiente, por lo que la falta de un apoyo especializado para poder enfrentar los desafíos que se van desarrollando en el camino de la crianza son uno de los principales factores de riesgo que alimentan el estrés parental incrementando la ansiedad y el agotamiento de los padres.

Además, dentro del proceso de recibir diagnósticos también se generan tensiones al interior de la dinámica familiar, ya que las formas de recibimiento de este pueden generar conflictos entre los padres, comparte una de las entrevistadas ***"Mi esposo entró en negación, que no, que era porfiado nomás. Ahí me fui en contra de mi esposo, peleamos mil veces"***, situación que refleja una dificultad con la aceptación del diagnóstico, recayendo en uno de los padres el lidiar con la realidad de esta condición. Tras encontrarse en una situación de estrés constante se generan acusaciones que pueden quebrantar y dificultar aún más la dinámica familiar, en el siguiente testimonio se ve reflejado, ***"Cuando mi esposo me dijo que si yo hubiera sido más mano dura, él no estaría así, me enojé, (...) Nunca más, le dije. Nunca más me vuelvas a decir que yo tengo la culpa de que el niño sea así"***, este tipo de comentarios y acusaciones pueden generar sentimientos de culpa y resentimiento tanto como para la madre como para el hijo o hija con CEA. La entrevistada N°12 nos comenta que ***"Buscaba ayuda para entender mejor a mi hijo. Pero mi marido al principio estaba reacio. Hasta que un día le entregué las carpetas de Luciano y le dije: 'Este es tu hijo, entérate de quién es'"***, manifestando el esfuerzo para poder educarse como pareja para poder lograr abarcar y sobrellevar las necesidades de su hijo de la mejor manera posible, dejando en evidencia que se necesita una comprensión mutua y un apoyo

colaborativo para poder lidiar con el estrés parental y las dificultades que conlleva el criar un hijo con el Espectro Autista.

### **2.2.2 Bullying dentro del contexto educativo.**

Dentro de los relatos de las madres entrevistadas, se presentaba un factor muy doloroso el cual marca la etapa de desarrollo de cada niño o niña el cual es el Bullying; factor de riesgo crítico para el crecimiento emocional, social y académico.

En estos casos los NNA que presentan el diagnóstico de autismo se ven expuestos al rechazo de su compañeros, siendo completamente excluidos de las actividades grupales que se presentan, de la interacción y hasta son víctimas de burlas al interior de los establecimientos educativos, como nos relata la entrevistada N° 7 *"Él contaba su depresión, [...] Se hacía un círculo para conversar y él se ponía ahí, y ellos cerraban el círculo [...] Pensó que al decirle a sus compañeros del diagnóstico lo entenderían, pero fue lo mismo... Al final, fue por el rechazo que tuvo que tuvimos que cambiar de colegio"*, quien manifiesta el rechazo que los compañeros/as le realizaban a su hijo, dejándolo fuera hasta de círculos de conversación, dejando en evidencia la falta de comprensión y empatía a los que se ven enfrentados los usuarios que padecen esta condición.

Hasta la actualidad una problemática que se logra derrocar es los prejuicios y estigmas negativos que se le atribuyen a las personas que son parte del Espectro Autista y quitar esa imagen de "anormalidad" y "problema" como relata la entrevistada N° 3 *"El ambiente no era bueno (...) el bullying. Lo que vos sabías, eran los "tontos", los profesores los tiraban para el patio. Digamos que había desinformación."* manifestando que la visión que tenían los compañeros/as y parte del personal educativo es totalmente denigrante y menospreciativa. La carencia de conocimientos y preparación por parte de los responsables académicos los cuales no son capaces de generar un acompañamiento de calidad a los alumnos/as parte del espectro autista genera una barrera más grande aún de poder superar agravando la problemática, la entrevistada N° 5 nos cuenta que *"Él estaba pasando por mucho bullying y mucha xenofobia, entonces yo preferí no decir, porque yo en ese momento pensé, bueno, entre el bullying, la xenofobia, y si ahora también digo que posiblemente él tiene una condición, entonces puede ser que eso sea para él más negativo en lugar de beneficioso."* es decir, como madre se encontraba en una situación de disputa por la protección de la integridad de su hijo, ya que no sabía si lo correcto sería informar a la institución escolar acerca del diagnóstico de su hijo, debido a que él ya se estaba enfrentando al Bullying por su nacionalidad, por lo que se presenta

el miedo al agregar la condición de autismo se incrementara el rechazo hacía él, generando un ambiente de incertidumbre al desconocer la reacción del establecimiento educacional y de sus compañeros/as de clase, situación que refleja la carencia de preparación de los sistemas educativos para darles un apoyo de calidad a sus estudiantes y facilitar el proceso de integración.

### **2.2.3 Falta de preparación en el ámbito escolar.**

Una barrera descubierta es la falta de información y preparación de los profesionales en el ámbito educativo, ya que se ven expuestas las carencias en materias de acompañamiento y rol facilitador para las familias y para el estudiante que tiene esta condición. La madre entrevistada N° 9 relata que *“En el jardín me han llamado varias veces porque Florencia se desregula [...] Como no tienen personas capacitadas ni en los jardines para llevar a estos niños, por lo general le acortan las jornadas”*, dejando en evidencia que los profesionales no tienen los conocimientos ni las competencias necesarias para poder mantener a los NNA al interior del aula recibiendo una atención adecuada, a pesar de que existan establecimientos educacionales que cuenten con programas de Integración Escolar muchas veces se presentan dificultades de acceso, como manifiesta la entrevistada N° 8 *“Al final decidimos cambiarlo a un colegio con Programa de Integración Escolar, porque en el colegio que estaba no tenían ese programa. Entonces, al principio, le costaba mucho porque nadie lo entendía, lo dejaban al fondo de la sala para disertar, y la profesora no sabía cómo manejarlo. [...] Le hacían bromas que él no entendía, pero no había otra opción”* demostrando que el sistema de integración muchas veces no cumple con las expectativas necesarias para poder brindar un buen servicio educativo y que los profesionales que se encuentran capacitados en estas materias son escasos, asimismo se presenta la dificultad de poder encontrar establecimientos que cuenten con estos sistemas de apoyo e integración como relata la madre N° 6 *“Ha costado encontrar un establecimiento donde la puede incorporar (...) te diré que he encontrado solamente 3 escuelas que han sido a nivel de Chile, las demás escuelas no lo han entendido bien”* resaltando la urgencia de esta problemática con jardines infantiles y colegios que brinden una educación de calidad, apoyo inclusivo y digno para alumnos y alumnas autistas.

### **3. El Rol Crucial de la Familia en el Bienestar Emocional y Habilidades Sociales del NNA CEA.**

El entorno familiar al que esté expuesto el NNA CEA juega un papel determinante en el desarrollo emocional y social de estos, los tipos de crianza desde la autoritativa hasta la hiperprotectoras intervienen en cómo los niños/as desarrollan, regulan y expresan sus emociones, desarrollan las habilidades de comunicación y la interacción social.

**La crianza autoritativa** la cual es caracterizada por un equilibrio entre las normas, el consenso y la comunicación, fomenta un espacio de desarrollo de resiliencia y autonomía, en cambio, la hiperprotección, aunque se encuentre motivada por la preocupación y la seguridad, es limitante para los niños/as impactando de manera negativa en su desarrollo.

A continuación se presentarán los resultados encontrados los cuales muestran el cómo el tipo de relación familiar y las estrategias de crianza influyen en el bienestar y las habilidades de los niños y niñas con la Condición del Espectro Autista.

#### **3.1 Tipo de crianza como factor determinante.**

Mediante los relatos obtenidos de las familias se logró identificar una relación directa entre el tipo de crianza y el logro del desarrollo del niño, siendo un factor motivante el tipo de crianza, entorno a esto cabe destacar que se logró establecer una tendencia hacia la crianza autoritativa, ya que, de las 12 familias entrevistadas, 10 adoptan un estilo de crianza autoritativo, mientras que 1 se identifica con un estilo permisivo y otra con un estilo autoritario.

En relación con lo mencionado anteriormente, es relevante describir, según Papalia, las características de la crianza autoritativa, la cual se distingue por los siguientes aspectos.

**“Los padres autoritativos valoran la individualidad del niño, pero también destacan las restricciones sociales. Tienen confianza en su capacidad para guiar a sus hijos, pero también respetan las decisiones, intereses, opiniones y personalidades independientes de éstos. Son amorosos y aceptantes, pero también demandan buen comportamiento y son firmes para mantener las normas.**

**Imponen castigos limitados y juiciosos cuando son necesarios, dentro del contexto de una relación cálida y de apoyo”.**

**Papalia, D. E., Wendkos, S. W., & Duskin, G. R. (2009).**

### **3.1.1 Crianza autoritariva.**

Como resultado de la investigación se logra conectar que las familias autoritarias adoptan características específicas en torno a cómo se relacionan como padres con sus hijos, Papalia plantea que son amorosos y aceptantes, pero también demandan buen comportamiento y son firmes para mantener las normas.

Entorno a las familias entrevistadas se logra identificar una relación y estilo de crianza cálido y amoroso, en los cuales perdura la confianza, empatía, apoyo y motivación, un ejemplo es la entrevistada n° 4 quien plantea, *"Yo siempre me hice cargo de mi hijo, así que siempre traté de ayudarlo desde pequeñito en todo lo que él necesitaba, considerando su condición. Creo que eso nos hizo crecer en esta dinámica de estar siempre juntos y de apoyarnos, de manera que él se sintiera respaldado por su mamá [...] La verdad es que nosotros tenemos una relación muy normal; incluso, dentro de la familia fue todo normal, aun sabiendo el diagnóstico de Francisco. No hubo un trato especial por la condición que él tenía."* Este relato por parte de la entrevistada deja en vista la completa aceptación y apoyo durante el proceso de desarrollo del niño, en el cual se busca mantener el equilibrio entre el muestra de afecto y protección, y la motivación e implantación de normas, el hecho de hacer énfasis en que *"No hubo un trato especial por la condición que él tenía"* demuestra que no hubo facilidades, si no que se implantaron normas y demandas que deban ser cumplidas pese a la condición presente, la entrevistada de hecho plantea que *"No tuvo muchos ataques de ira ni nada de eso, porque sabía que, si tenía una conducta inadecuada, enfrentaría un castigo. No era un castigo físico, pero sí implicaba la restricción de cosas que a él le encantaban."* Como resultado de la crianza aplicada por la entrevistada se logra identificar diversos logros en el desarrollo, la entrevistada 4 relata: *"Desde pequeño, Francisco sabía manejar dinero; entendía que no solo podía tomar una micro, sino también pagar un colectivo o, en su defecto, un taxi [...] Todas esas herramientas se le fueron entregando para que él ganará seguridad en la sociedad y supiera qué hacer, teniendo más de una alternativa para resolver un problema [...] La verdad es que él es capaz de expresar si se siente bien o mal [...] No tiene*

*problemas en socializar cuando llega a un lugar nuevo, aunque no conozca a nadie."* Esto evidencia un avance significativo en el desarrollo del niño, quien ha logrado adquirir las herramientas necesarias para ser una persona autónoma. Su capacidad para socializar, expresar sus emociones, tomar decisiones, evaluar opciones y resolver problemas por sí mismo demuestra que la crianza autoritativa tiene un impacto positivo en su desarrollo. Este enfoque combina contención y comprensión con el establecimiento de normas y expectativas claras, favoreciendo un crecimiento integral y seguro.

Otro ejemplo es la entrevistada 4 plantea las siguientes citas; *"Me decían que no iba a poder, pero yo sabía que él sí podría [...] Nosotros siempre miramos más allá, porque una cosa es el diagnóstico y otra es cómo lo enfrentas como familia [...] Había que apoyarlo [...] Gerardo es mi mano derecha [...] Él sabe que soy su mamá, pero hay una confianza absoluta; me cuenta todo [...] Nuestra relación es muy enriquecedora, es como una simbiosis [...] Nos complementamos muy bien [...] Yo siempre he sido bien escrita y bien pesada [...] Él tiene mucha confianza conmigo. Le hablo las cosas tal como son, y él lo entiende. Sabe que debe tener cuidado en la calle [...] Nada de minimizar o disfrazar las cosas [...] Nunca lo he visto como una persona especial; para mí, no es así. Todos somos diferentes."* Tomando en cuenta los relatos planteados nuevamente se identifica una crianza autoritativa, que equilibra la suavidad y la firmeza en el proceso de desarrollo. Este estilo de crianza se asocia a una relación de compañerismo entre ambos, promoviendo una conexión sólida y cercana que facilita el desarrollo de confianza mutua y autonomía en el niño. En este caso, la entrevistada menciona durante la entrevista las siguientes características que reflejan un desarrollo óptimo del niño, ya que plantea lo siguiente, *"En el colegio ganaba diplomas por empatía [...] Este año empezó a viajar, digamos, solo, y lo agarró al tiro [...] Sabe que tiene que tener cuidado en la calle [...] Gerardo tiene una personalidad muy especial, muy genial, y le gusta ayudar a la gente. Es muy protector con mis papás, los cuida mucho [...] 100%. Mira, pero partiendo de la base de que siempre ha sido una persona súper social, y siempre cariñoso con la mamá. Por eso digo que es atípico, es muy de piel, siempre haciéndolo presente"*. Lo relatado por la entrevistada refleja características desarrolladas por el niño CEA, ya que logra expresar sus emociones, actuar de manera empática, resolver problemas cotidianos y, además, ser autónomo en su día a día.

Finalmente, cabe destacar el efecto positivo de la crianza autoritativa, ya que esta fomenta que la dinámica familiar se fortalezca sobre pilares como la comprensión, el cariño, el

entendimiento, la motivación y la protección. A su vez, se nutre de normas y requerimientos que generan un equilibrio en la relación, promoviendo un desarrollo saludable y armonioso en el niño y dotando a la madre de una conexión invaluable con su hijo.

### **3.2 Efectos de la Dinámica Familiar en el Desarrollo Emocional y Social.**

Al momento de hablar sobre la “familia”, se debe comprender que ésta es un conjunto de seres humanos, que se encuentra en constante interacción, acción que, con el transcurso del tiempo, va desarrollando diversos patrones de interacción que constituyen una dinámica familiar. A su vez, esta dinámica se crea mediante una serie de reglas, roles y funciones que regulan la interacción tanto dentro como fuera de la familia. En torno al desarrollo de esta estructura, se logra develar la directa **relación entre cómo se relaciona la familia y el logro de desarrollo emocional y social, en individuos bajo el espectro CEA.**

Para realizar un mejor análisis se tomarán en cuenta los tipos de familia planteados por Nardone, G., Giannotti, E., Rocchi, R. (2003), Hiperprotector, Democrático/Permisivo, Sacrificante, Intermittente, Delegante, Autoritario.

Acorde a los tipos de familia anteriormente mencionados, cabe destacar que un 63,6% de las familias entrevistadas son identificadas como **Familias hiperprotectoras.**

#### **3.2.1 Familias hiperprotectoras y su impacto en el desarrollo social del NNA CEA.**

Mediante el análisis de datos, se logra identificar un patrón de desarrollo emocional y social por parte del NNA CEA, perteneciente a familias sobreprotectoras. cabe destacar que según Nardone, G., Giannotti, E., Rocchi, R. (2003) estas familias son cada vez más pequeñas, cerradas y protectoras, y en ocasiones los adultos sustituyen continuamente a los jóvenes, hacen su vida más fácil, intentan eliminar todas las dificultades, hasta intervenir directamente haciendo las cosas en su lugar. Paralelamente cabe destacar que dentro de este tipo de estructura familiar se logran identificar diversas características como, exceso de control, anticipación de necesidades, miedo al riesgo, sobre involucración emocional.

El **exceso de control** en ocasiones se puede ver reflejado en la hipervigilancia por parte de él madre o el sobreinvolucramiento de en áreas sociales del niño por parte de esta. esto se refleja

en el relato de la entrevistada 4, ***“Formar parte de las directivas de los cursos me permitiría estar presente dentro del colegio [...] Pensé que era una forma de resguardarlo, ya que los compañeros no lo molestarían tanto al saber que su mamá era parte de la directiva. Eso me daba un estatus, así que aproveché esa posición para que no sufriera tanto [...] También tuve que aprender las materias que a él le enseñaban, pues necesitaba encontrar la manera en que mejor las comprendiera. Al enseñarle, tuve que adaptarme a los requerimientos escolares.”***, en este caso se logra identificar que como madre la entrevistada busca hacerse presente en todo ámbito de la vida del niño, resguardando y buscando controlar cada riesgo que pudiera presentarse en pro de proteger a su hijo, esta necesidad de mantener el control hacia los riesgos puede generar una alta probabilidad de dependencia e inseguridad en el niño. Esta sobreprotección, aunque motivada por buenas intenciones, podría limitar el desarrollo de la autonomía y la capacidad del niño para enfrentar desafíos por sí mismo, como es en el caso de la socialización, la cual se ve afectada por el exceso de control por parte de la madre en espacios fuera del hogar, esto lo podemos evidenciar mediante la narrativa de la entrevistada n° 4 quien dice, ***“Francisco no tiene amigos fuera del trabajo; es más que su compañero de trabajo [...] La verdad es que no tiene problemas si llega a algún lugar y no conoce a nadie, o sea, va a socializar, pero le cuesta mantener una relación a largo plazo con esa gente.”***

A su vez la entrevistada 8 plantea que ***“Todo tenía que ser programado. De hecho, tomamos un calendario, teníamos un plan. [...] Entonces tenemos que ir empujándolo [...] Después lo cambiamos al colegio de la hermana, que es más exigente, pero era chiquito, es chiquitito [...] hace sus tareas, lo que corresponde. Si tenía que bailar, bailaba. Si tenía que disertar, lo hacía.”***. Dentro de esta narrativa se logra apreciar una fuerte estructura y control por parte de la madre, aunque, a diferencia de el anterior ejemplo este en un nivel menor de sobreinvolucramiento, pero obteniendo un resultado, ya que la entrevistada explica que a ***“El le complica, pero si va a un cumpleaños con todos sus compañeros, y está con los treinta en un cumpleaños todo el día solo, él se desenvuelve sin ningún problema [...] Si le pasa algo, en el colegio se desenvuelve también [...] Él se siente seguro en su casa, prefiere no ir a lugares porque él se siente seguro en su casa, y de hecho ni siquiera a cumpleaños quiere celebrar, porque no le interesa a su compañero”***.

Mediante los ejemplos presentados se logra destacar que ambas familias son caracterizadas por el mismo tipo (hiperprotector), pero en diferentes dimensiones, ambas tienen un efecto en las habilidades sociales del NNA CEA, como fue planteado anteriormente aunque la

sobreprotección por parte de la madre, si bien, es bien intencionada y nace desde los mismos instintos maternos, puede ser un riesgo y oportunidad al mismo tiempo, tal como plantea Acevedo Mejía, E. M., Rojas González, A., & Hoyos Guarín, L. F. (2021) la sobreprotección parental incide directamente en el desarrollo socio afectivo, generando repercusiones en el desarrollo social, emocional, la adquisición de la autonomía e independencia, capacidad de adaptación y el establecimiento de relaciones interpersonales. En el caso del NNA CEA podemos concluir que la sobreprotección, si bien promueve un ambiente seguro para que el niño pueda desenvolverse, la ausencia de esta “zona de confort” puede afectar procesos de socialización más complejos, como la mantención de relaciones a largo plazo, ya que, en el caso de el presente estudio se presenta como resultado que **el 83,3% de los NNA CEA pertenecientes a las familias entrevistadas logran socializar**, y solo un 30% de estos logran mantener relaciones en el tiempo, y esto puede deberse a diversos factores, siendo uno de ellos la pertenencia a una familia hiperprotectora.

### **3.2.2 Familias hiperprotectoras y su impacto en el desarrollo de la inteligencia emocional del NNA CEA.**

Para finalizar, siguiendo el hilo de las familias hiperprotectoras, se logra evidenciar que a pesar de que las familias actúan desde el amor y la protección por sus hijos e hijas, por ser muy influyentes pueden intervenir de manera negativa en el desarrollo de la inteligencia emocional de los NNA bajo el Espectro Autista, presentándose el fenómeno de la hiperprotección el cual se caracteriza por el control exagerado, desmedido y limitante por parte de los padres, no permitiendo que sus hijos/as gestionen sus propias decisiones y enfrenten desafíos, como nos relata la entrevistada N°2 *"A nivel familiar no nos complicaba nada porque era como muy ordenado, hacía sus tareas, como que no necesitaba una super vigilancia especial [...] Pero cuando había cambios bruscos, se incomodaba y se irritaba, entonces tratábamos de sobrellevarlos bien"*, este fragmento nos indica el como familia intentan manejar las situaciones difíciles sin alterar la rutina diaria, pero el estar expuesto a entornos muy estructurados y controlados es un reflejo de hiperprotección.

Uno de los riesgos de estar inserto en este núcleo familiar sobreprotector es que al brindar una red de seguridad constante provoca que los niños/as no tengan el mismo enfrentamiento y resiliencia ante conflictos o situaciones complejas y no desarrollen los mismos aprendizajes

emocionales que los demás como la resolución de conflictos o la adaptación a los cambios. Por ejemplo manifiesta la entrevistada N°5 *"Una de las cosas que él me decía cuando le dieron el diagnóstico, me decía, ahora yo entiendo por qué esta vida mía ha sido un infierno en los liceos [...] Y yo decía, no, yo prefiero que sea lo que realmente es, aunque para mí fue difícil [...] Porque después en el futuro, eso sí va a ser complicado, ya cuando él sea un adulto [...] y quiera hasta tener una pareja, no va a lograrlo porque no ha aprendido cómo relacionarse"*, en donde la madre resalta la preocupación por el futuro de su hijo por la falta de herramientas emocionales adquiridas, en donde debemos fomentar la independencia emocional.

Es importante que las familias estén presentes en cada etapa de desarrollo con sus hijos/as pero también es necesario encontrar un equilibrio el cual permita que los niños/as vayan experimentando la independencia, el enfrentamiento a desafíos, entre otros, recibiendo un apoyo de manera gradual y justo para que ellos vayan desarrollando el reconocimiento de las emociones para luego poder expresarlas y regularlas de manera correcta.

## **V. Conclusiones.**

Las conclusiones de a continuación sintetizan los resultados que se obtuvieron a través del proceso de investigación de la Condición del Espectro Autista en el contexto familiar, educativo y social. Se presentarán conclusiones metodológicas, temáticas, éticas y finalmente desde el Trabajo Social se plantearán propuestas de intervención las cuales buscan generar cambios importantes en los contextos familiares, educativos y de salud.

## 1. Conclusiones temáticas

En torno a esto se establece como conclusión que los **hitos de la dinámica familiar están relacionados** con el desarrollo del niño con CEA y tienen una fuerte incidencia en este. se logró identificar una serie de hitos ligados inmediatamente al diagnóstico del NNA CEA, los cuales afectan directamente a la familia y su dinámica ya desarrollada, obligando a ésta a realizar un proceso de adaptación al nuevo escenario vital en el que se encuentra, indirectamente esto afecta a la crianza y desarrollo del NNA ya que la familia puede pasar por procesos de estrés o adoptar conductas que retrasen o potencien su desarrollo.

En torno al objetivo relacionado a los **factores protectores y de riesgo** identificados en la crianza y en el desarrollo de los niños, niñas y adolescentes CEA, se identifica a la madre como un factor protector principal y clave por su resiliencia, compromiso, cuidado y rol activo en el proceso de crianza, diagnósticos, terapias y búsqueda de herramientas, también las redes de apoyo terapéuticas en el caso de ser accesibles logran brindar un gran respaldo a las familias y a las necesidades de cada niño y niña, fortaleciendo las capacidades de las familias. Sin embargo, existen factores de riesgo que afectan tanto al entorno familiar como al desarrollo del NNA, como el estrés parental que se genera por la alta demanda de cuidados, dificultad para acceder a recursos especializados, escasez de tiempo, diferente proceso de duelo, entre otros, impactando negativamente en la salud mental de los padres y/o cuidadores y en los niños/as. Dentro del ámbito educativo se presenta el bullying, el rechazo social generando impactos negativos en las habilidades sociales de los CEA y en su autoestima, sumado la falta de conocimiento y formación de los docentes limitando su inclusión y pleno desarrollo y aprendizaje dentro de este contexto generando grandes barreras de inequidad.

Por lo que se requieren de enfoques integrales para la capacitación de profesionales, fortalecimiento de las redes terapéuticas y el apoyo de calidad y continuo a las familias para poder brindar un entorno enriquecedor para los NNA CEA.

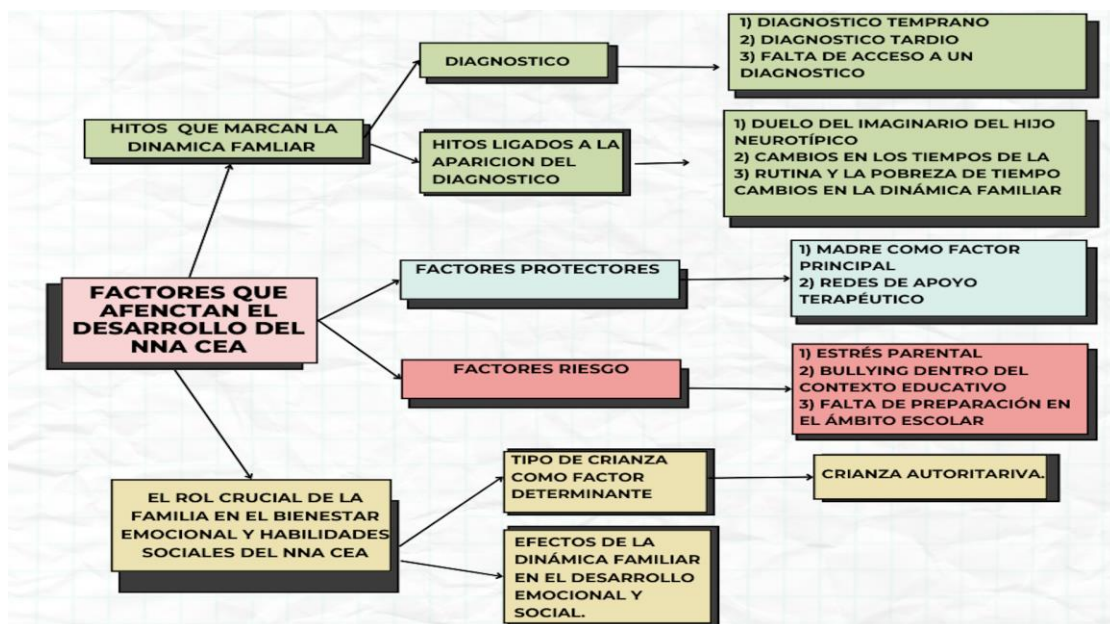
Otro punto determinante en el desarrollo del NNA CEA es el estrés parental, junto con otros factores de riesgo como el bullying y la falta de preparación en el ámbito educativo. Estos generan desafíos significativos que pueden tener efectos negativos en el desarrollo socioemocional del niño/a al actuar como factores estresantes. Por otro lado, el compromiso

materno y las redes de apoyo terapéutico emergen como factores protectores clave, capaces de mitigar los daños y fortalecer tanto al NNA como a su familia.

Asimismo, se destaca la importancia del tipo de crianza adoptado por la familia, señalando la crianza autoritativa como una de las más beneficiosas debido a su equilibrio entre apoyo y disciplina. Esta brinda al NNA una estructura fija que, a su vez, entrega el apoyo y la comprensión necesarios para potenciar sus habilidades y ayudarles a enfrentar los desafíos cotidianos. Cabe resaltar que, aunque los factores identificados en esta investigación pueden potenciar o dificultar el desarrollo del NNA, no son los únicos determinantes. Otros factores, como la raza, el sexo, el grado de CEA y la presencia de otras patologías, también forman parte de un conjunto más amplio de elementos que influyen en el logro del desarrollo integral

A modo de resolución se ha establecido el cumplimiento de los diversos objetivos dotando la investigación de información valiosa para la comprensión de los efectos de la dinámica familiar para ello se ha desarrollado el presente mapa conceptual que engloba y facilita la comprensión de los resultados hallados.

**Mapa de hallazgos.**



*(Mapa conceptual de hallazgos, elaboración propia)*

A modo de conclusión final, mediante el desarrollo de los tres objetivos específicos de la investigación, se identifica que la dinámica familiar juega un papel crucial en el desarrollo del NNA CEA, ya que esta tiene una influencia directa en su bienestar emocional, social y adaptativo. Además, se logra identificar un efecto bilateral, ya que la dinámica familiar afecta tanto el desarrollo del NNA como el de la familia directa. Esto se evidencia en el proceso de adaptación que las familias deben enfrentar desde el diagnóstico, impactando su dinámica, funciones, tiempo y formas de relacionarse, entre otros aspectos.

## **2. Conclusiones Teóricas.**

Se considera la bibliografía seleccionada como pertinente al tema, esta ayudó a profundizar sobre los diversos comportamientos y situaciones que se presentan dentro de la dinámica familiar, antes y después de un diagnóstico CEA, comprender términos como, TEA, CEA, factor protector, factor de riesgo y dinámica familiar en contexto específico, generó una mayor manejo del tema, entregándonos bases sólidas al momento de entrevistar. Esta revisión teórica también promovió un análisis más profundo de los hallazgos entregando un mayor repertorio al momento de establecer patrones o características de las familias estudiadas.

Cabe destacar que en la marcha logramos identificar la falta de conceptos que nos ayudarán a comprender los tipos de familia y de crianza, con las que nos podíamos encontrar, por lo que nos vimos en la necesidad de ampliar nuestro marco teórico agregando un apartado para cada uno de estos, siendo seleccionados, Papalia, Wendkos, & Duskin (2009) para explicar los tipos de crianza presentes en la dinámica familiar y Nardone, G., Giannotti, E., Rocchi, R. (2003) para comprender los diversos modelos de interacción familiar. Con estos ajustes teóricos se logró desarrollar hallazgos más sólidos y fundamentados, promoviendo una mayor comprensión del fenómeno estudiado.

En la investigación, se utilizaron definiciones y perspectivas de las dinámicas familiares de autores como Torres, Ángeles, Cruz y otros, los cuales nos enseñaron aspectos fundamentales de las relaciones familiares, sus interacciones y los roles de cada uno, sin embargo, destacamos que hubiera sido importante ampliar el análisis y considerar el planteamiento de Olson, el cual define la dinámica familiar como los patrones de interacción, relación y comunicación que se desarrollan al interior de la familia y afectan su funcionamiento en general, a través del modelo circunplejo de la familia, Olson menciona las dimensiones de

cohesión y adaptación evaluando el como las familias son capaces de adaptarse a los cambios, por lo que incorporar este marco teórico hubiera enriquecido aún más la comprensión del contexto familiar y en cómo las familias con CEA se comunican y afrontan las problemáticas de la vida diaria.

Además, se observó que la diferenciación de términos TEA (Trastorno del Espectro Autista) y CEA (Condición del Espectro Autista) generó confusión en las familias, al ser el concepto TEA el más utilizado y reconocido en los diversos contextos era más familiar para las participantes. Como dupla de investigación se buscó generar una aproximación al concepto de condición, reemplazando la palabra trastorno la cual no es tan amigable y respetuosa, buscando despatologizar e incluir el Espectro Autista, sin embargo esta modificación en ciertas entrevistas dificultó la comunicación y manifestaron esta confusión de términos, subrayando la importancia de considerar un lenguaje el cual está aceptado en las familias y también el trabajo de promover un lenguaje más amable el cual respete las diversidades. En el desarrollo de la investigación notamos la limitación de la insuficiente profundización de conceptos en los factores de riesgo y protectores, ya que resultaron complejos de entender para algunas madres participantes. A pesar de ser términos fundamentales para el análisis del bienestar familiar y social, no fueron fáciles de identificar y manifestar durante las entrevistas, por lo que nos invitó a reflexionar acerca de haber adaptado mejor nuestro lenguaje, haber buscado otros ejemplos más cercanos y familiares en la cotidianidad de las familias para poder haber tenido un mayor entendimiento por las partes de las madre y ajustar el lenguaje y el enfoque a las diversas realidades.

### **3. Conclusiones Metodológicas**

Entorno a la metodología utilizada, se considera que se logró capturar la esencia de cada familia, estableciendo siempre la importancia de la perspectiva del entrevistado, la aplicación del instrumento de entrevista fue desarrollado minuciosamente y aplicado como prueba en un sujeto de estudio, y refinado, con el fin de obtener un instrumento ameno y amigable con el sujeto entrevistado. Cabe destacar que se logró este cometido, ya que, las entrevistas lograron ser desarrolladas con una naturalidad innata, abriendo siempre un espacio de reflexión y conocimiento, además de haber obtenido la información necesaria para desarrollar el estudio, la entrevista nos permitió abrir el abanico de posibilidades de resultado, entregando hallazgos no contemplados en un comienzo.

Cabe destacar que a pesar de haber logrado la obtención de datos, se considera que hubiera sido pertinente haber aplicado paralelamente a la entrevista el TEST FACES III, ya que este nos hubiera permitido tener una mayor visión sobre el tipo de familia y el funcionamiento de esta dentro del hogar.

Una de las problemáticas identificadas en torno a la metodología utilizada subyace de la herramienta aplicada “la entrevista” la cual decidimos realizarla semi estructurada para dar un mejor dialogo, pero si bien esto logro entablar una coneccion con las entrevistadas también requirió mucho tiempo extra ya que en un comienzo las madres se explayaban más de lo esperado , perdiendo el hilo de la entrevista y desviando preguntas cruciales para la investigación, lo cual dificulto la respuesta a la pregunta que en muchas ocasiones no fue contestada si no que evadida contando otra historia. se considera que la posibilidad de haber hecho una entrevista más estructurada o apoyada por material cuantitativo como el caso del FACES III hubiera facilitado el acceso a la información y ha su vez el análisis de datos

Otra contingencia a la hora de llevar a cabo la entrevista fue la difícil coordinación de tiempos con los entrevistados, ya que, al ser personas con muy poco tiempo libre debido a sus múltiples funciones, no contaban con un alto tiempo disponible, por lo que esto generó un problema tanto al momento de encontrar personas para entrevistar, como al momento de la coordinación de esta, por lo que se identifica una complicación para acceder a la información. Se considera que haber aplicado una herramienta que las entrevistadas pudieron auto aplicar hubiera facilitado el proceso, pero hubiera restado la personalidad del trabajo.

#### **4. Conclusiones Éticas**

Desde la perspectiva ética, nuestra investigación logra resaltar la importancia que tienen los entornos familiares, educativos y sociales en los que se encuentre inserto el niño o niña, en donde se respeten y promuevan los derechos de los NNA con Espectro Autista.

Un punto fundamental es reconocer el rol esencial que cumple la familia en el bienestar y desarrollo social de sus hijos e hijas, también el rol que las instituciones educativas tienen, las cuales cumplen con una gran responsabilidad ética, que es la formación de ambientes

inclusivos, equitativos, respetuosos y empáticos, entregándoles una formación y capacitación adecuada a sus docentes para poder brindar un apoyo eficaz a los estudiantes CEA, previniendo prácticas excluyentes como el bullying o el rechazo social.

Por lo que finalmente, es crucial que todas las aristas e intervenciones a niños y niñas CEA estén guiadas por principios éticos como la igualdad, el respeto y la justicia, en donde estos jóvenes sean valorados por sus capacidades y diversidad y se les brinde un entorno en el cual logren desarrollar su máximo potencial sin limitaciones.

## **5. Conclusiones desde el Trabajo Social.**

Desde la mirada del Trabajo Social y a través del análisis de los resultados que se obtuvieron con la investigación, queda en evidencia la necesidad de fortalecer en su conjunto a todos los sistemas que brindan apoyo a los NNA con CEA, ya sea en ámbitos educativos, familiares y salud. Debido a la esencia que tiene el Trabajo Social como una disciplina comprometida con el bienestar social, cumple un rol primordial en la intervención de estas temáticas, generando promoción de los derechos y vinculación de redes de apoyo que sean efectivas a las necesidades que sufren las personas y familias con CEA.

En el contexto educativo se logra identificar que se necesitan varios ajustes e intervenciones vinculadas a la capacitación de los profesionales de la educación las cuales desarrollen sus habilidades y competencias en materias de inclusión y diversidad, también la realización de sensibilizaciones para todo el espacio educativo la prevención del bullying y fomentar espacios de respeto y aceptación, también trabajar en la implementación de protocolos escolares los cuales promuevan la vinculación de los niños con TEA y sus familias con la comunidad educativa para poder adaptar espacios y estar en constante relación.

Dentro del área de la salud un punto importante es poder fortalecer ya sea tanto a las instituciones públicas como privadas, un acceso correcto y eficaz a los diagnósticos, a las terapias especializadas y los diversos tratamientos que necesiten los niños con CEA y desde el Trabajo Social intervenir a través de la creación y vinculación de redes, las cuales contengan y orienten a las familias en materias de salud mental y servicios que ayuden a reducir el estrés parental y apoyen el desarrollo integral del niño/a.

Con las familias se buscará trabajar a través de los factores protectores los cuales eduquen y brinden herramientas acerca de tipos de crianza que logren fortalecer la autonomía y las habilidades sociales y emocionales de sus hijos además de brindar un acompañamiento de calidad que logre prevenir la sobrecarga y también en donde se enseñe a lidiar con ella para poder generar un aporte al bienestar del núcleo familiar.

Como el Trabajo Social es una disciplina la cual se logra adaptar e integrar a todos los escenarios y problemáticas que presenta la vida diaria de las personas y sus familias, los profesionales logran presentarse y combatir los diversos conflictos y la profesión no se queda atrás en esta temática logrando aportar a la construcción de un entorno inclusivo, al fortalecimiento del núcleo familiar y además de intervenir y fortificar a los establecimientos educacionales y a los centros de salud y terapéuticos que se encuentran vinculados con las familias CEA.

## VI. Bibliografía

- *Autismo: un acercamiento hacia el diagnóstico y la genética.* (2015, February 4). SciELO Cuba. Retrieved April 29, 2024, from [http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=s1561-31942015000100019&script=sci\\_arttext](http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=s1561-31942015000100019&script=sci_arttext)
- Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. (s.f.). Decreto Supremo N° 1.870: Regula la contratación de personas con discapacidad en empresas con más de 100 trabajadores. Recuperado de <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1039348>
- Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. (s.f.). Decreto Supremo N° 11: Aprueba reglamento de la ley N° 20.422 sobre inclusión escolar. Recuperado de <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1030087>
- Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. (s.f.). Ley N° 20.422: Sobre inclusión escolar de personas con discapacidad. Recuperado de <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1190123>
- Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. (s.f.). Ley N° 20.584: Sobre los derechos y deberes en salud de las personas en relación con las acciones vinculadas a su atención en salud. Recuperado de <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1010903&idParte=>
- Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. (s.f.). Ley N° 21.015: Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad en el ámbito laboral. Recuperado de <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1103997>
- Bretones, A. (2018, February 20). *Factores de riesgo del Trastorno del Espectro Autista.* Hospital Clínic Barcelona. Retrieved April 29, 2024, from <https://www.clinicbarcelona.org/asistencia/enfermedades/trastorno-del-espectro-autista/factores-de-riesgo>
- Baña Castro, M. (2015). EL ROL DE LA FAMILIA EN LA CALIDAD DE VIDA Y LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO. *Ciencias psicológicas*, 9(2), 1688-4221. [http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1688-42212015000300009](http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-42212015000300009)
- Cáceres, P. (2003.). Análisis cualitativo de contenido: una alternativa metodológica alcanzable. *psicoperspectivas revista de la escuela de psicología facultad de filosofía*

y educación pontificia universidad católica de valparaíso, 2(1), 53-82.

<https://psicoperspectivas.cl/index.php/psicoperspectivas/article/viewFile/3/1003>

- Hopkins, J. (n.d.). *AUTISMO INFANTIL*. BINASSS. Retrieved April 29, 2024, from <https://www.binasss.sa.cr/bibliotecas/bhp/cupula/v26n2/art5.pdf>
- Medicina Infantil. (2023). *Estilos de crianza y sus efectos en el desarrollo infantil*. [https://www.medicinainfantil.org.ar/images/stories/volumen/2023/xxx\\_4\\_373.pdf](https://www.medicinainfantil.org.ar/images/stories/volumen/2023/xxx_4_373.pdf)
- Ministerio de Desarrollo Social y Familia (s.f.) Programa de Apoyo a la Dinámica Familiar. Recuperado de: <https://www.chileseguridadesyopportunidades.gob.cl/servicio-dinamica-familiar>
- Ministerio de Educación de Chile. (s.f.). Trastorno del Espectro Autista (TEA). Recuperado de <https://especial.mineduc.cl/wp-content/uploads/sites/31/2023/09/TEA.pdf>
- Mi familia es diferente: el impacto del autismo en la familia. (2020, May 15). Fundación ConecTEA. Retrieved April 15, 2024, from <https://www.fundacionconectea.org/2020/05/15/mi-familia-es-diferente-el-impacto-del-autismo-en-la-familia/>
- Observatorio Tecnológico del Tecnológico de Monterrey. (s.f.). Neurodiversidad. Recuperado de <https://observatorio.tec.mx/edu-news/neurodiversidad/>
- Organización Mundial de la Salud. (s.f.). Trastornos del espectro autista. Recuperado de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Centers for Disease Control and Prevention. (s.f.). Signos y síntomas del autismo. Recuperado de [https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/autism/signs.html#:~:text=Los%20trastornos%20del%20espectro%20autista%20\(TEA\)%20son%20discapacidades%20del%20desarrollo,%20intereses%20restrictivos%20o%20repetitivos.](https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/autism/signs.html#:~:text=Los%20trastornos%20del%20espectro%20autista%20(TEA)%20son%20discapacidades%20del%20desarrollo,%20intereses%20restrictivos%20o%20repetitivos.)
- Romero de Harb, D. P., Molina Espinoza, S., Espinoza Beraún, J. C., Mori Paredes, M., & Pasquel Cajas, A. F. (2018). Dinámica familiar y desarrollo psicosocial en estudiantes de educación primaria. *Investigación Valdizana*, 12(4), 205-214. Universidad Nacional Hermilio Valdizán. Recuperado de <https://www.redalyc.org/journal/5860/586062188004/html/>
- Tribuna. (2020, 11 de octubre). La neurodiversidad es una forma distinta de ver el mundo. Recuperado de <https://www.tribuna.com.mx/viral/2020/10/11/la-neurodiversidad-es-una-forma-distinta-de-ver-el-mundo-205707.html>

- World Economic Forum. (2022, 10 de octubre). ¿Qué es la neurodivergencia? Esto es lo que necesitas saber. Recuperado de <https://es.weforum.org/agenda/2022/10/que-es-la-neurodivergencia-esto-es-lo-que-necesitas-saber/>
- Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS) de Chile. (s.f.). Ley N° 20.422. Recuperado de [https://www.senadis.gob.cl/pag/195/1432/ley\\_n20422#:~:text=El%2010%20de%20febrero%20de,intersectorialidad%2C%20participaci%C3%B3n%20y%20di%C3%A1logo%20social.](https://www.senadis.gob.cl/pag/195/1432/ley_n20422#:~:text=El%2010%20de%20febrero%20de,intersectorialidad%2C%20participaci%C3%B3n%20y%20di%C3%A1logo%20social.)
- Superintendencia de Educación (s.f.) ¿Qué es el Programa de Integración Escolar (PIE)? <https://www.supereduc.cl/contenidos-de-interes/que-es-el-programa-de-integracion-escolar-pie/#:~:text=El%20PIE%20es%20una%20estrategia,de%20aquellos%20que%20presentan%20Necesidades>
- SENADIS. (2023). Preguntas Frecuentes Ley N°21.545 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. Recuperado de <https://www.senadis.gob.cl> > [descarga](#)
- Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. (s.f.). Políticas de apoyo al espectro autista. Recuperado de [https://obtienearchivo.bcn.cl/obtienearchivo?id=repositorio/10221/25819/1/BCN\\_\\_Políticas\\_de\\_apoyo\\_al\\_espectro\\_autista\\_FINAL.pdf](https://obtienearchivo.bcn.cl/obtienearchivo?id=repositorio/10221/25819/1/BCN__Políticas_de_apoyo_al_espectro_autista_FINAL.pdf)
- Torres, L. E., Reyes, A. G., Ortega, P. y Garduño, A. (2015). Dinámica familiar: formación de identidad e integración sociocultural. *Enseñanza e Investigación en Psicología*, 20(1), 48-55.
- del Picó Rubio, Jorge. (2011). EVOLUCIÓN Y ACTUALIDAD DE LA CONCEPCIÓN DE FAMILIA: UNA APRECIACIÓN DE LA INCIDENCIA POSITIVA DE LAS TENDENCIAS DOMINANTES A PARTIR DE LA REFORMA DEL DERECHO MATRIMONIAL CHILENO. *Ius et Praxis*, 17(1), 31-56. <https://dx.doi.org/10.4067/S0718-00122011000100003>
- Martínez Martín, M. Ángeles, & Bilbao León, M. Cruz. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Psychosocial Intervention*, 17(2), 215-230. Recuperado en 19 de abril de 2024, de

[http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-05592008000200009&lng=es&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-05592008000200009&lng=es&tlng=es).

- Oliva Gómez, E., & Villa Guardiola, V. J. (2013). Hacia un concepto interdisciplinario de la familia en la globalización. *Revista Iberoamericana de Derecho Familiar*, Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/jusju/v10n1/v10n1a02.pdf>
- *Marco general de educación inclusiva en Chile*. (2017, November 9). YouTube: Home. Retrieved April 25, 2024, from <https://www.mineduc.cl/wp-content/uploads/sites/19/2023/05/EDUCACION-INCLUSIVA-DOCUMENTO-DE-TRABAJO.pdf>
- Sanéz Ramírez, S. S. (2017). Asperger en la niñez: un caso clínico - educativo al sur de Lima. *Avances En Psicología*, 25(2), 239–252. <https://doi.org/10.33539/avpsicol.2017.v25n2.358>
- *Trastorno del espectro autista - Síntomas y causas*. (2021, July 29). Mayo Clinic. Retrieved April 29, 2024, from <https://www.mayoclinic.org/es/diseases-conditions/autism-spectrum-disorder/symptoms-causes/syc-20352928>
- <https://bibliotecadigital.mineduc.cl/bitstream/handle/20.500.12365/19185/Wasiliew%20%26%20Montero%202022%20-%20Gui%CC%81a%20autismo%20en%20la%20escuela%20desde%20una%20perspectiva%20de%20aceptacio%CC%81n%20y%20valoracio%CC%81n.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- BANA CASTRO, Manoel. EL ROL DE LA FAMILIA EN LA CALIDAD DE VIDA Y LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO. *Cienc. Psicol.* [online]. 2015, vol.9, n.2, pp.323-336. ISSN 1688-4094
- QUIJADA G, CARMEN. (2008). Espectro autista. *Revista chilena de pediatría*, 79(Supl. 1), 86-91. <https://dx.doi.org/10.4067/S0370-41062008000700013>
- Jadue J, Gladys, Galindo M, Ana, & Navarro N, Lorena. (2005). FACTORES PROTECTORES Y FACTORES DE RIESGO PARA EL DESARROLLO DE LA RESILIENCIA ENCONTRADOS EN UNA COMUNIDAD EDUCATIVA EN RIESGO SOCIAL. *Estudios pedagógicos (Valdivia)*, 31(2), 43-55. <https://dx.doi.org/10.4067/S0718-07052005000200003>
- Páramo, María de los Ángeles. (2011). Factores de Riesgo y Factores de Protección en la Adolescencia: Análisis de Contenido a través de Grupos de Discusión. *Terapia psicológica*, 29(1), 85-95. <https://dx.doi.org/10.4067/S0718-48082011000100009>

- UNICEF. (s/f). Desarrollo de la primera infancia. Recuperado de <https://www.unicef.org/lac/desarrollo-de-la-primera-infancia>
- Ministerio de Educación de Chile. (2016). Guía de orientación para el trabajo con estudiantes que presentan Trastornos del Espectro Autista (TEA). Recuperado de <https://especial.mineduc.cl/wp-content/uploads/sites/31/2016/08/GuiaAutismo.pdf>
- Orozco-Hormaza, Mariela, Sánchez-Ríos, Hernán, & Cerchiaro-Ceballos, Elda. (2012). Relación entre desarrollo cognitivo y contextos de interacción familiar de niños que viven en sectores urbanos pobres. *Universitas Psychologica*, 11(2), 427-440. Retrieved May 22, 2024, from [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1657-92672012000200007&lng=en&tlng=es](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-92672012000200007&lng=en&tlng=es).
- Papalia, D. E., Wendkos, S. W., & Duskin, G. R. (2009). *Psicología del desarrollo: De la infancia a la adolescencia* (12ª ed.). McGraw-Hill. Recuperado de <https://salud.mendoza.gov.ar/wp-content/uploads/sites/16/2017/03/Psicologia-del-Desarrollo-PAPALIA-2009.pdf>
- Nardone, G., Giannotti, E., & Rocchi, R. (2003). *Modelos de familia: Conocer y resolver los problemas entre padres e hijos*

## VII. Anexos.

1) Análisis de caracterización de familias entrevistadas:

[https://docs.google.com/spreadsheets/d/10GnrB\\_moadzeENSo4Sdpm4-UqvwWLMADuVnKwzzS3hM/edit?usp=sharing](https://docs.google.com/spreadsheets/d/10GnrB_moadzeENSo4Sdpm4-UqvwWLMADuVnKwzzS3hM/edit?usp=sharing)

2) Carpeta de transcripciones de entrevistas:

<https://drive.google.com/drive/folders/1eg2H6JQmOFNpVklPeKXazmTQFJf9o-9h?usp=sharing>

3) Carpeta de consentimiento informado:

[https://drive.google.com/drive/folders/1W0jKqEWi5gtKjbEAI\\_rVO-acuIZj9eiJ?usp=sharing](https://drive.google.com/drive/folders/1W0jKqEWi5gtKjbEAI_rVO-acuIZj9eiJ?usp=sharing)

4) Carpeta de audios de entrevistas.:

[https://drive.google.com/drive/folders/1dPpSUaEy\\_u1uU4ifiihLZiTejiMTLiOP?usp=sharing](https://drive.google.com/drive/folders/1dPpSUaEy_u1uU4ifiihLZiTejiMTLiOP?usp=sharing)

5) Doc. Analisis de datos por objetivo:

[https://docs.google.com/spreadsheets/d/1vpj6AVrHnHMk8GikNxowVmVnTgmsTTZsdWIA\\_rOd0-FA/edit?usp=sharing](https://docs.google.com/spreadsheets/d/1vpj6AVrHnHMk8GikNxowVmVnTgmsTTZsdWIA_rOd0-FA/edit?usp=sharing)