

**EXPERIENCIA DE PADRES/MADRES AL CUIDADO DE NIÑOS DE 5 A 10
AÑOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA**

**PARENT'S EXPERIENCE CARING FOR CHILDREN 5 TO 10 YEARS OLD
WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER**

**EXPERIÊNCIA DOS PAIS A CUIDAR DE CRIANÇAS DOS 5 AOS 10 ANOS COM
DESORDEM DO ESPECTRO DO AUTISMO**

Carola Montecino Bacigalupo¹

Francisca Arriagada R²

Gabriela Espinoza R³

Paz Geoffroy C⁴

Barbara Hertel P⁵

Katherine Paredes G⁶

Yessenia Rojas G⁷

¹ Escuela de Enfermería. Universidad de las Américas. <https://orcid.org/0000-0002-5665-6303>. Email: carola.montecino.b@gmail.com

² Escuela de Enfermería. Universidad de las Américas Enfermera <https://orcid.org/0000-0001-8535-8842>

³ Escuela de Enfermería. Universidad de las Américas. <https://orcid.org/0000-0002-5411-9627>

⁴ Escuela de Enfermería. Universidad de las Américas. <https://orcid.org/0000-0002-9859-6695>

⁵ Escuela de Enfermería. Universidad de las Américas. <https://orcid.org/0000-0001-9187-1837>

⁶ Escuela de Enfermería. Universidad de las Américas. <https://orcid.org/0000-0001-7955-4767>

⁷ Escuela de Enfermería. Universidad de las Américas. <https://orcid.org/0000-0002-0500-9069>

RESUMEN

Introducción: El trastorno del espectro autista contempla una serie de trastornos evolutivos comprometiendo diversos ejes. **Objetivo:** Develar experiencias vividas por los padres/madres al cuidado de niños/as de 5-10 años con Trastorno de espectro autista (TEA). **Metodología:** Estudio cualitativo paradigma interpretativo diseño fenomenológico, en el que se recogieron las vivencias a través de entrevistas en profundidad a madres/padres que participan en las fundaciones de Chile, las que fueron grabadas y transcritas textualmente por las investigadoras con previo consentimiento de los participantes. Para el análisis de los discursos se cumplió con el rigor metodológico. **Resultados:** Tras analizar las entrevistas, se develó un proceso dinámico y continuo de múltiples vivencias que permitieron a los participantes pasar desde la experiencia al cuidado de niños con TEA de alto funcionamiento, hasta las mejoras que se podrían aplicar en salud. **Conclusión:** El hecho de tener un hijo/a con TEA lo convierte en un proceso complejo, el cual genera diversas emociones en los padres/madres, pero que a pesar de ello les ha permitido vivir un proceso de adaptación, mayor conocimiento teórico y práctico de la condición, permitiendo un crecimiento y desarrollo favorable para el niño/niña y las familias.

Palabras claves: Cuidado del niño; Trastorno Autístico; Padres.

ABSTRACT

Introduction: Autism spectrum disorder contemplates a series of developmental disorders compromising several axes. **Objective:** To unveil experiences lived by parents caring for children aged 5-10 years with a high-functioning Autism Spectrum Disorder. **Methodology:** Qualitative study, interpretative paradigm, phenomenological design, the experiences collected through in-depth interviews with parents participating in foundations in Chile, which were recorded and transcribed verbatim by the researchers with the prior consent of the participants. For the analysis of the speeches, the methodological rigor meets. **Results:** After analyzing the

interviews, a dynamic and continuous process of multiple experiences was revealed, which allowed the participants to go from the experience of caring for children with a high-functioning Autism Spectrum Disorder to the applicable improvements in health. **Conclusion:** The fact of having a child with ASD makes it a complex process, which generates diverse emotions in the parents, but despite this, it has allowed them to live a process of adaptation, greater theoretical and practical knowledge of the condition, allowing a favorable growth and development for the child and the families.

Keywords: Child Care; Autistic Disorder; Parents.

RESUMO

Introdução: A perturbação do espectro autista contempla uma série de perturbações de desenvolvimento que comprometem vários eixos. **Objetivo:** Revelar experiências vividas por pais que cuidam de crianças dos 5-10 anos com Transtorno do Espectro Autista (TEA).

Metodologia: Estudo qualitativo fenomenológico, no qual foram recolhidas experiências através de entrevistas aprofundadas com mães e pais que participam em fundações no Chile, as quais foram gravadas e transcritas textualmente com o consentimento prévio dos participantes.

Para a análise dos dados, foi respeitado o rigor metodológico. **Resultados:** Após análise das entrevistas, foi revelado um processo dinâmico e contínuo de múltiplas experiências, o que permitiu aos participantes passar da experiência de cuidar de crianças com TEA de alta funcionalidade para as melhorias que poderiam ser aplicadas na saúde. **Conclusão:** O facto de ter uma criança com TEA é um processo complexo, que gera diversas emoções nos pais, mas que apesar disso puderam viver um processo de adaptação, maior conhecimento teórico e prático da condição, permitindo um crescimento e desenvolvimento favorável para a criança e para as famílias.

Palavras-chave: Cuidados da Crianças; Transtorno Autístico; Pais.

INTRODUCCIÓN

Durante los últimos años se ha definido el Síndrome de Asperger como un espectro multidimensional con diferentes grados de severidad y/o funcionalidad, y no solo a una condición clínica con síntomas específicos. Es por esto que, actualmente se utiliza la nomenclatura de Trastorno del Espectro Autista (TEA). Sin embargo, para ser clasificados como TEA, las personas deberán tener síntomas en dos de las siguientes dimensiones: sociabilidad-comunicación, patrones restringidos de interés y conductas estereotipadas¹.

De acuerdo con el Ministerio de Salud de Chile (MINSAL), el Trastorno del Espectro Autista (TEA) se considera como una serie de trastornos evolutivos y se compone de 3 aspectos fundamentales: Alteraciones cualitativas en la interacción social recíproca, alteraciones en la comunicación verbal y no verbal, presencia de patrones restrictivos, repetitivos y estereotipados de la conducta². El proceso de confirmación diagnóstica de este síndrome puede tomar bastante tiempo, incluso cuando el niño o niña está en la etapa escolar. Este retraso en el diagnóstico afecta el pronóstico del tratamiento y esto puede generar diversas emociones y crisis a nivel individual y familiar³.

Asimismo, existen fundaciones internacionales que llevan a cabo actividades de sensibilización y divulgación dirigidas a las familias, los gobiernos y el público⁴. En tanto, a nivel nacional, MINSAL afirma que en Chile el proceso de confirmación diagnóstica se debe hacer siguiendo los criterios que están establecidos tanto en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM IV – TR), así como los criterios de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE – 10; OMS). Puesto que el proceso diagnóstico de TEA en el país se apoya de una Guía Clínica que entrega orientaciones e intervenciones para el rango etario entre los 0 y los 4 años. Sin embargo, las directrices del programa de detección y diagnóstico oportuno de los trastornos del espectro autista (TEA) no han tenido actualización desde el año 2011². Del mismo modo, Chile dispone del Screening de tamizaje M-CHAT-R/F en la Atención primaria de

salud (APS), el cual se utiliza posterior a haber encontrado signos de alarma en los controles de salud infantil⁵.

Actualmente el país no cuenta con una cobertura para el TEA, tampoco existe un apoyo para los padres/madres en programas de salud, para sobrellevar la carga emocional que significa estar al cuidado de un hijo/a con Trastorno del Espectro Autista, por lo que se ha solicitado a través de la organización Autismo Chile, compuesta por padres/madres de niños/as con autismo, un documento solicitando políticas públicas sobre TEA a la cámara de diputados, con el fin de crear la Ley de Autismo⁶. Pudiendo así crear una cobertura para el diagnóstico y tratamiento para el TEA.

La dificultad para acceder a los servicios de salud es uno de los factores que contribuyen a la disminución en la calidad de vida del niño/niña con Trastorno del Espectro Autista, además el aplazamiento del diagnóstico y establecimiento del tratamiento sigue siendo un desafío para la salud mental⁷.

En la actualidad se debe elaborar una propuesta de ley integral para garantizar los derechos de las personas con autismo. En la cual se solicita que se “incluya en sus líneas, medidas que permitan incorporar en las prestaciones de las aseguradoras de salud el diagnóstico temprano, tratamiento y terapias especializadas de la condición del espectro autista”⁸. Por lo tanto, la importancia que existe en el presente documento y en esta solicitud es poder implementar una ley integral que dé prestaciones de salud a aquellas personas con TEA. Tomando estos antecedentes surge el interés científico y social de profundizar respecto a las experiencias vividas por los padres/madres al cuidado de sus hijos/as con TEA, para identificar sus necesidades y con ello construir conocimiento comprensivo en este fenómeno.

Objetivo

Develar experiencias vividas por los padres/madres al cuidado de niños/as de 5-10 años con TEA de Alto Funcionamiento.

METODOLOGÍA

La investigación es de tipo cualitativa, paradigma interpretativo⁹, diseño fenomenológico según Streubert y basada en la corriente filosofía de Edmund Husserl¹⁰⁻¹¹. El estudio se realizó en el segundo semestre del 2020. Antes de realizar las entrevistas las investigadoras hicieron una descripción personal sobre el fenómeno para diferenciar sus opiniones de las vivencias de los cuidadores¹⁰. El tipo de muestra fue por conveniencia para conocer la experiencia de los padres/madres al cuidado de niños/as de 5 a 10 años diagnosticados con TEA de alto funcionamiento, se realizaron entrevistas en profundidad a padres/madres que voluntariamente quisieron participar. El criterio de selección fue portar el fenómeno en estudio de ser padre o madre con hijo/a diagnosticado con TEA de alto funcionamiento y ser mayor de 18 años.

Los padres fueron invitados a través de fundaciones que trabajan con niños/as con TEA y sus familias. Quienes aceptaron participar, fueron contactados telefónicamente por las investigadoras, quienes corroboraron los criterios de selección y la voluntariedad de integrar el estudio. Las entrevistas se realizaron por video llamada, en un lugar tranquilo, posterior a la lectura del consentimiento informado. Cada una de las entrevistas fue codificada con la letra “E”, más la asignación de un número.

Los datos se obtuvieron a través de entrevistas con metodología fenomenológica de tipo en profundidad, según la filosofía de Edmund Husserl, audio grabadas, iniciando con la pregunta: *¿Cuál es la experiencia vivida por usted al ser padre/madre al cuidado de su hijo/a con TEA de alto funcionamiento?* La pregunta fue confeccionada a partir de los objetivos de investigación y también contrastada con la información encontrada en la literatura, sin dejar delado el carácter exploratorio del diseño. Durante la entrevista se realizaron otras preguntas para profundizar en las vivencias, estableciendo una escucha activa frente al relato de las/os participantes omitiendo juicios de valor o frases que pudieran inducir una respuesta determinada. Las entrevistas tuvieron una duración de 40 minutos a 1 hora. Cabe destacar que durante el desarrollo de éstas

no se presentó ninguna situación de crisis en los participantes.

Posteriormente, los audios fueron transcritos literalmente por una de las investigadoras de este artículo. Una vez obtenidas las transcripciones, las autoras por separado, realizaron el análisis de discurso de cada testimonio, según Helen Streubert¹⁰. Se codificó y leyó atentamente el texto para comprender el sentido general, descubrir las esencias, construir las unidades de significado por triangulación y estructurar el fenómeno develado a través de consenso; además los participantes pudieron validar los resultados y las autoras discutieron el fenómeno develado con la literatura existente. El número de participantes se determinó por saturación de datos¹⁰, el cual se logró a la quinta entrevista y se completó hasta la séptima para confirmar las unidades de significado.

A lo largo de la investigación se aplicaron los cuatro criterios de rigor según Guba & Lincoln y los principios bioéticos más los siete criterios de Ezequiel Emanuel¹²⁻¹³, con especial énfasis durante el consentimiento informado, entrevistas y manejo de la información recopilada, por su confidencialidad. El estudio contó con la autorización del comité ético de la Escuela de Enfermería de la Universidad de las Américas.

Participantes: La investigación contó con la participación de un grupo de madres/padres de niños/as entre 5 a 10 años con diagnóstico de TEA de alto funcionamiento, pertenecientes a las fundaciones que aceptaron colaborar con la investigación. Los participantes fueron seis madres y un padre (entre 25 a 49 años).

RESULTADOS

Tras analizar las entrevistas, se develó un proceso dinámico y continuo de múltiples vivencias que permitieron a los participantes describir la experiencia de ser padres/madres de niños/as con TEA de alto funcionamiento, desde el nacimiento hasta la actualidad. Las unidades de significado que se develaron se relacionan con el desconocimiento de los padres respecto a la

condición de sus hijos, lo que les permitió adaptarse, adquirir nuevos conocimientos, compartir con otros padres que tienen la misma experiencia y plantear alguna sugerencia para mejorar la atención e inclusión de los niño/as y sus padres/madres en el sistema de salud.

Desconocimiento de la condición: Las personas entrevistadas refieren que ha sido una experiencia difícil, al no tener conocimientos respecto a la condición y realmente no saber en qué consiste el TEA, e imaginan conductas de sus hijos/as, sin embargo y al pasar el tiempo se dan cuenta que son igual al resto.

“Fue supremamente difícil porque no sabíamos qué era lo que estaba pasando” (E3).

“Cuando uno no lo conoce empieza con que es mañoso, que el niño es raro, es rarito, son típicas frases que la gente ocupa porque no sabe” (E1).

“No teníamos idea lo que era el autismo: ¡No mi hijo va a ser un mueble no se va a mover nunca, no va a hablar!” y a él uno lo ve y es un niño normal” (E1).

“Bueno desde que recibimos el prediagnóstico, teníamos la sospecha del autismo, nosotros comenzamos a investigar qué podría ser, qué podría tener, si tiene algunos síntomas... todo, lo veíamos como una enfermedad y después vimos que no es una enfermedad, no tiene cura, sino que es una condición y que va a vivir con eso para siempre, toda la vida...” (E4).

Miedo ante el diagnóstico de TEA

Las personas entrevistadas refirieron que es una experiencia compleja para los padres y la emoción que más les invadió al conocer la condición de su hijo/a fue el “miedo”, especialmente por no saber el trato que iba a tener su hijo/a por el resto de las personas, incluso al investigar sobre el tema el miedo creció cada vez más.

“El problema es que la sociedad no está hecha para ellos, ese es el problema, no es el problema de los niños, es problema de la sociedad nada más...” (E2).

“Yo tengo muchos más miedos que mi hijo, el miedo a que le puedan hacer bullying, que ya le pasó en su colegio anterior, el miedo a que va a hacer cuando yo no esté, ¿Podrá tener una

pareja? ¿Podrá tener hijos?'' (E1).

“Porque al no conocer el tema la gente en general tipifica mucho a los niños como los niños mañosos mal educados” (E5).

“Uno empieza a leer a leer y a leer y te asusta, entonces eso nos pasó al principio, con mi marido” (E6).

Hiperreactividad de los niños/as (gritos y llantos):

Los/las participantes refieren, que han tenido que vivir diferentes experiencias al cuidado de sus hijos/as, para poder conocerlos realmente y que en gran parte de las ocasiones los niños/as se comunicaban con gritos frente a ciertas situaciones las cuales tienen una causa.

“Mi hijo se ponía a llorar, entonces era muy estresante estar con él, como bebé” (E4).

“Mi hijo no hablaba, a los tres años se comunicaba con puros gritos... se frustraba y gritaba... no hacía caso cuando yo le decía las cosas y él gritaba y hacía unos tremendos shows cuando salíamos” (E1).

“Un día andas en el mall y un niño está llorando a gritos, y que tal vez no es por mañoso sino porque en realidad a lo mejor tiene una condición, y que no nos califiquen a los papás como malcriadores” (E5).

“Mi hijo estaba siempre vuelto loco cuando estaba triste, cuando estaba enojado, cuando estaba molesto, cuando tenía dolor, o cuando no quería hacer algo... Y hoy a los 7 años su estado basal es estar molesto... entonces tenemos que acomodarnos todos, adecuarnos a que siempre su primera respuesta podría ser negativa...” (E2).

Percepción de los padres de discriminación:

Los padres/madres han tenido experiencias desagradables, por las cuales les ha sido difícil el poder integrar a sus hijos/as a la vida diaria, especialmente al sistema de educación ya que, sus hijos/as han recibido malos tratos como discriminación, rechazo y calificándolos con diferentes apodos, e incluso teniendo dificultades en colegios diferenciales.

“Cuando entró a la escuela ya ahí fue muy difícil porque él sufrió bullying el año pasado cuando entró a prekínder” (E1).

“Pero en un niño es distinto porque si un niño tiene una crisis uno va a mirar y va a decir “¡Oh! este niño está muy malcriado” no va a ver si está teniendo una crisis. Y lo otro es que las personas... bueno las personas anexas al autismo, no saben diferenciar una crisis y una pataleta entonces todo lo catalogan como pataleta, yo ya lo he vivido mucho, ha tenido crisis en la calle por el ruido y todos lo miran muy extraño, como: “callen a ese niño” “¡cómprale lo que quiere!”” (E4).

“Fue rechazada en dos colegios, diferenciales. Entonces uno dice, si la rechazan en colegios diferenciales, que nos queda” (E6).

“No son bichos raros, mucha gente trató a mi hijo de raro cuando era chico, incluso profesores, profesionales de la educación” (E7).

Experiencias comunes entre los padres/madres:

Las personas entrevistadas, refirieron que han contado con el apoyo de otros padres/madres con hijos/as diagnosticados con TEA de alto funcionamiento. Contar con este apoyo les ha hecho saber que no son los únicos y además les ha permitido adquirir más conocimientos sobre TEA, pudiendo así lograr una mejor interacción con sus hijos/as y con personas adultas que de igual forma padecen de este trastorno.

“Ustedes ya lo escucharon ahí, he conocido un montón de gente muy simpática y muy buena onda, que me han ayudado un montón” (E4).

“Entonces, eso también me hizo sentir, que no era la única mamá, sino que esto es una condición que se presenta muy frecuente” (E3).

“Yo siento ahora, cuando conozco personas adultas que tienen esta condición y los entiendo [lo dice con alegría] puedo conversar con ellos” (E1).

“Ese sentimiento de culpa me duró mucho tiempo, eso sí fue muy terrible sacármelo, entonces...”

y después con el tiempo uno va conversando con otras mamás y se da cuenta que a muchas les pasa cosas muy parecidas” (E1).

Proceso de adaptación de los padres/madres:

Las personas entrevistadas, refirieron cómo han logrado adaptarse en relación con la condición de su hijo/a con TEA de alto funcionamiento. La adaptación se ha logrado mediante la adquisición de conocimientos del trastorno del espectro autista, conocer y comprender a sus hijos/as y su conducta, y en la incorporación de herramientas para ayudar al desarrollo de sus hijos/as en las áreas educativas, sociales y comunicativas”.

“Me empecé a especializar más en el tema, ahora ya tengo cursos y capacitaciones al respecto. Porque empecé a interesarme, uno porque quiero ayudarlos a ellos y quiero ayudarlos al resto” (E3).

“Cuando yo supe, digamos que para mí eso fue mucho mejor, no porque estaban condicionados sino porque ya yo tendría las herramientas para empezarlos a ayudar” (E3).

“Al final nosotros implementamos eso el tema de los dinosaurios, los juegos y música que le gusta para que él aprenda a leer, a sumar o aprenda lo que sea, entonces ahí nos vamos adaptando a él” (E1).

“Le inventé algo hace uno tres años cuando era un poco más pequeño tenía unos 4 años que se llama “historia día” entonces cada día cuando llegaba a su fin él se iba a acostar él no se podía quedar dormido si el papá no le contaba su historia día y la historia día era lo que hiceyo durante el día” (E2).

Aprendizaje familiar:

Las personas entrevistadas, refirieron que el trastorno del espectro autista impacta a toda la familia, y que todos los miembros debieron pasar por proceso de aceptación, adaptación, aprendizaje y unión, con el fin de ayudar y apoyar a los niños/as junto con sus padres/madres en el desarrollo. Toda la familia ha tenido que incorporar conocimientos teóricos y prácticos acerca

de la condición del niño/a y cuáles son las herramientas que a ellos les benefician.

“Fue una adaptación de la familia completa, porque mi hijo a donde va, donde sus tíos donde sus abuelos, todos viven en ciudades distintas (risas) así que ya tiene sus espacios y tiene sus juguetes y ya saben que cuando llega no pueden poner la música tan fuerte” (E1).

“Mi papá es super culto, lee muchos libros, pero no entendía y desde que yo le conté, empezó a interiorizar y leer, ver videos de niños con Down, de niños con Asperger” (E4).

“También decidimos con mi señora hace algún tiempo contarles a muchas personas cuál era la condición, para que lograran entender... más que soportar” (E2)

“Todos como familia nos hemos ido adaptando y es lo que agradezco de tener una familia así de que se han ido adaptando a mi hijo y no mi hijo se ha tenido que ir adaptando a ellos” (E4).

Capacitar a los profesionales:

Los entrevistados refirieron que muchas veces han tenido experiencias donde sus hijos/as no se sienten cómodos con la atención brindada por algunos profesionales de salud, ya que consideran que muchos de ellos no están capacitados para atender niños, niña y adultos con TEA, pues no conocen a profundidad esta condición y, por lo tanto, no saben el manejo que deben tener durante la atención de salud.

“Que un factor que deberían mejorar es todos capacitarse en atender a niños y personas con autismo en el nivel que sea, porque a nosotros igual nos cuesta un mundo encontrar profesionales que estén capacitados para atender niños que sean autistas” (E4).

“Pero cuando yo lo llevé por ejemplo a la clínica, le dije ‘mi hijo tiene trastorno sensorial’ y la enfermera me miró con cara de ‘¿Qué es eso?’, y le dije ‘él es un niño Asperger’ y como que se paró y no entendió nada y tuvo que ir a buscar a otro médico (...) entonces eso falta, instruir a los profesionales sobre todo en la entrada, la primera puerta” (E1).

“La atención en hospital que sean pacientes de prioridad, aunque obviamente no, no necesariamente van a llegar con riesgo vital, pero que sean pacientes de atención prioritaria,

para evitar las desregulaciones. Si a uno no le gusta ir al médico, con mayor razón a los niños con autismo” (E6).

Elevados costos en la atención y dificultad para acceder a ella en el sector público:

Los entrevistados dijeron que debían desembolsar altos montos de dinero para costear los tratamientos y que el acceso es muy complejo, ya que en la atención pública deben esperar largos períodos de tiempo para ser atendidos y no siempre logran encontrar la cantidad de horas necesarias para obtener terapias de manera continua, lo cual dificulta significativamente el progreso en los niños/as. Además, esta condición no está incluida en las coberturas de salud, siendo un gasto extra para los padres/madres, a esto se le suma el hecho de que no hay programas que cubran las terapias que los niños/as necesitan recibir, declarando que faltan políticas públicas destinadas a los niños/as con TEA.

“Prácticamente todas las prestaciones que ellas reciben, que son neurólogo, psicólogo, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo, son auto sustentadas por nosotros como familia, son autogestionados” (E6).

“No hay ninguna política pública en Chile que vele por los derechos de los niños con discapacidad en general, y específicamente con autismo. Todos los niños, tienen derecho a una salud digna y de calidad por lo tanto eso también, obviamente, compete a los niños con autismo, por lo tanto, si fueran considerados en el fondo, con alguna política pública que vele por la salud de ellos, por sus comorbilidades, obviamente eso implica un ahorro familiar enorme” (E6).

“Muchas terapias alternativas, como por ejemplo la musicoterapia, arteterapia, todo eso es costosísimo, entonces teniendo gemelos, a mí se me elevan muchísimo más los costos” (E7).

Apoyo psicológico a los padres/madres:

Existe un déficit en la atención que se le brinda a los padres/madres, ya que sienten que ellos también necesitan un soporte psicológico el cual no está contemplado en los tratamientos, pues por el diagnóstico de sus hijos/as, experimentan diversas emociones y procesos adaptativos.

“Siempre se enfatiza en los niños y realmente, muchos padres necesitan, por ejemplo, terapias como psicología, muchos. Porque hay papás que entran en esa etapa de negación, que creen que esto no existe, se encapsulan y a veces generan unas depresiones profundas, o trastornos de ansiedad o hasta incluso crisis de pánico” (E3).

“Yo lo que pediría, por experiencia propia es que a los papás también se les acompañe en cierta forma con una especie de terapia psicológica” (E5).

DISCUSIÓN

El encontrarse con un escenario desconocido provoca que las familias tengan pensamientos irreales, como creer que su hijo/a tendrá conductas y actuará, de manera aislada y sininteracción con el resto de las personas, lo que es una percepción errónea. Nos encontramos ante un grave problema en relación con la información que la familia debiera recibir, ya que, el diagnóstico de TEA supone el inicio de un proceso de asimilación de una nueva y complejarealidad para la familia, lo que implica la necesidad de apoyo para ellos¹⁴.

Una de las emociones más frecuentes en los testimonios fue el miedo de los padres/madres al conocer el diagnóstico de su hijo/a, lo que se relacionaba con la ignorancia del resto de las personas quienes desconocían la condición del niño/a criticándolos. “La falta de conocimientos favorece la estigmatización y exclusión de este grupo de niños y niñas, privándolos de oportunidades de aprendizaje, no sólo académico, sino que también socioemocional y profundizando el círculo de la discriminación”¹⁵, este relato confirma lo que los padres/madres mencionan en las entrevistas, quienes también hacen alusión a la poca tolerancia por parte de la sociedad. La escasa y limitada información obliga a las familias a enfrentar los estigmas de la comunidad, especialmente cuando los niños/niñas con Trastorno del Espectro Autista presentan estereotipos, crisis o rabietas en público, siendo juzgados porque la sociedad no conoce cómo la persona con Trastorno del Espectro Autista percibe el mundo¹⁶.

Los distintos actos de los niño/as deben ser entendidos como conductuales (por ejemplo, llantos, gritos y “pataletas”), donde el problema está en que ellos no conocen sus emociones, por ende, no saben expresarlas. Cuando los niños/as con Trastorno del Espectro Autista comienzan a asistir a guarderías o jardines infantiles, es ahí en donde, principalmente, se identifican los problemas para socializar, comunicarse, adaptarse a las normas, comprender su entorno y la dificultad de incorporarse al juego con sus iguales¹⁷.

Por otra parte, los padres/madres constantemente temen por la discriminación que pueda sufrir su hijo/a en el futuro, pues han sido cuestionados por docentes en los colegios que han intentado estar. En una investigación acerca de la experiencia educativa en los niños/as con TEA, mencionan que la mayoría de los padres/madres optaron por una escuela regular para sus hijos/as como primera opción, pero conforme transcurrieron los años, optaron por la escuela especial, lo que evidencia que la integración escolar es algo que no existe, sumado a ello una baja disposición por parte de los docentes¹⁸.

La gran parte de los padres/madres de niños/as con TEA desde el momento de la confirmación diagnóstica mencionaron no saber sobre la condición, por lo cual decidieron ser parte de fundaciones en las cuales recibieron apoyo y se sintieron acompañados/as. Los familiares de otros niños/niñas con Trastorno del Espectro Autista, constituyen una importante red de apoyo para que los padres/madres sean conscientes de que no están solos, siendo la tecnología un importante recurso para intercambiar apoyos mutuos¹⁹. En la entrevista, los padres/madres refirieron que cuando se pregunta sobre quién les ofrece el mejor apoyo emocional, su primera opción suele ser: “Otros padres/madres que han tenido o tienen la misma experiencia o similar a la que ellos están teniendo. Compartir vivencias con otros en circunstancias similares es un importante recurso del apoyo social”. Es por ello por lo que, la formación podría ser una herramienta valiosa para equipar a los padres/madres para su beneficio y el de sus hijos/as²⁰.

En esta investigación se logró identificar, que todos los padres y madres han vivido y continúan

viviendo un proceso de adaptación, en relación con la condición de TEA, la cual comenzó cuando ellos identificaron las primeras alteraciones en la conducta de sus hijos/as y decidieron buscar ayuda profesional para lograr comprender las razones por las cuales presentaron ciertas características en su comportamiento, aprendizaje, sociabilización y comunicación. Una vez que los padres/madres confirmaron el diagnóstico de sus hijos/as, vivieron emociones y sentimientos complejos, ellos comenzaron el proceso de adaptación basado en el aprendizaje del TEA y conocieron la forma en la que se desenvuelven y desarrollan los niños/as. La investigación, también, develó que los padres/madres aprendieron a conocer a sus hijos/as, y a adquirir técnicas que les permitieron apoyarlos en su desarrollo. Los padres/madres, incorporaron formas eficientes de educar, enseñar, contener y tratar a sus hijos/as y alcanzar una mejor calidad de vida tanto para el niño/a, como para la familia. Es así como, “Una vez que los padres/madres son capaces de entender a su hijo/a, de saber qué es lo que le hace pensar y sentir de manera diferente, la vida les resulta mucho más llevadera”²¹.

La investigación demostró, que la familia de los niños/as con TEA y sus padres/madres, han vivido un proceso de aprendizaje, en el cual han tenido que adaptarse a las necesidades de ellos, lo que ha significado un cambio en la dinámica familiar e incluso en algunos casos las madres/padres han tenido que dejar sus profesiones ya que sus hijos/as con TEA requieren dedicación, lo que lleva a una entrega exclusiva en los cuidados del hogar y de sus hijos/as²². Los hallazgos identificados en la investigación mostraron que los abuelos/as, tíos/as, hermanos/as y el resto de la familia, han adoptado cambios en sus rutinas que impactaron de manera positiva la comodidad de los niños/as con TEA dentro de la familia, tener espacios para juegos, regular el volumen de la música y nuevas formas de comunicarse entre sí. La familia, también adquirió conocimientos acerca del TEA, con el propósito de ser un soporte en su desarrollo y crianza. Cabe destacar que: “La familia pasa a ser el principal y más permanente apoyo, de esto depende las expectativas, posibilidades y bienestar de la persona. Desde hace

algún tiempo se destaca el trabajo con las familias para reconocer la importancia del papel educativo y socializador de los padres/madres, hermanas/os, abuelos/as”²³.

El año 2019, la Universidad de Chile realizó una investigación donde resumen las necesidades de las personas con TEA, dentro de las demandas que surgieron fue que existen muchos vacíos respecto a las capacitaciones que reciben los profesionales que atienden a niños, niñas o adultos con TEA, ya sea del área de la salud, educación, entre otros²⁴. En este estudio, los/las participantes manifestaron que, en Chile, muchos de los/las profesionales que han consultado y han atendido a sus hijos/as, no cuentan con los conocimientos necesarios para tratar niños/as con TEA. Lo cual ha retrasado en varias oportunidades la atención de salud que sus hijos/as requieren, teniendo que buscar otros profesionales con los cuales sus hijos/as se sientan cómodos. Es necesario que la enfermera/o conozca los factores afectivos en la competencia parental entre los padres y madres con hijos/hijas con Trastorno del Espectro Autista, para identificar sus problemas, competencias parentales y promover la calidad de vida de los padres/madres y de los niños/niñas²⁵.

Se señala que, una vez recibido el diagnóstico de TEA, el único camino para lograr un progreso en los niños/as es realizar terapias en salud incluyendo psicología, fonoaudiología, terapia ocupacional y psicopedagogía, pero todo esto va acompañado de altos costos en la atención, sumado a que es un proceso largo, pues puede durar entre 2 a 5 años o quizás más. Además, los gastos aumentan a medida que los niños/niñas necesitan más atención médica, considerando que en algunas ciudades la inexistencia de salud pública especializada o bien, es escasa o precaria; y la necesidad de interrumpir las actividades laborales, en especial de las madres/padres, repercute en los ingresos familiares²⁶. En esta investigación, los entrevistados/as mencionaron que todas las terapias que debían realizar sus hijos/as son muy costosas y auto sustentadas por las propias familias, ya que en Chile no existe cobertura financiera estatal para ayudar a los padres/madres a costear estas intervenciones, lo que genera un gasto adicional en las familias,

pensando además que algunos tienen más de un hijo/a con TEA. El acceso oportuno a intervenciones psicosociales tempranas basadas en evidencia puede mejorar la capacidad de comunicación de los niños/niñas con Trastorno del Espectro Autista, es importante ofrecerle al niño/niña y su familia información y servicios pertinentes, derivación a especialistas y ayudas prácticas de acuerdo con sus necesidades²⁷.

Según algunos autores, los padres/madres de niños/as que tienen Trastorno del Espectro Autista presentan alteraciones de la salud mental, como depresión, estrés y/o ansiedad, haciéndolos más vulnerables a desarrollar alguna psicopatología²⁸, sumado además que la atención e intervenciones de salud van dirigidas a los niños/niñas, dejando de lado a los padres, madres o familias. Además, los padres/madres de niños/niñas con Trastorno del Espectro Autista experimentan altas puntuaciones de estrés parental, incluso en comparación con padres/madres de niños/niñas con otros trastornos del desarrollo, dificultades intelectuales y discapacidad física²⁹. En esta investigación, los/as participantes mencionaron que necesitan apoyo psicológico, ya que todas las intervenciones van orientadas a los niños/as que presentan la condición dejándolos de lado, lo que puede ser un factor de riesgo tanto para el avance de los niños/as, como para la salud y bienestar mental de los padres/madres.

En esta investigación, los padres/madres entrevistadas/as fueron enfáticos/as en que se requiere con urgencia prestaciones públicas óptimas para no retrasar el tratamiento de sus hijos/as, pues al no contar con coberturas continuas, deben esperar meses, para poder acceder a una sesión con psicólogo/a en un centro de salud familiar en atención comunitaria, o de otro modo, desembolsar mucho dinero para costear sus terapias en el sistema de salud privado. Muchos niños y niñas no reciben un diagnóstico oportuno en el sistema público de salud a edad temprana, con las implicaciones que puede tener esta situación, lo que genera desigualdad evidente³⁰. Durante el año 2015 el senado trabajó en la Ley de Autismo, pero aún está pendiente. Finalmente, es importante mencionar que la intervención temprana supone un enfoque más eficiente en

términos de costo y beneficio al reducir la cantidad de tratamientos necesarios a futuro³¹.

CONCLUSIONES

A partir de las entrevistas, se logró identificar que la experiencia de los padres/madres al cuidado de niños/as con TEA de alto funcionamiento es compleja, debido al desconocimiento de la condición, lo que genera miedo y prejuicios, sobre todo en aquellas situaciones donde los niños/as muestran hiperreactividad (llantos y gritos). Del mismo modo, los padres/madres refieren percibir discriminación.

Otros hallazgos importantes fueron los nuevos aprendizajes adquiridos por los padres/madres, como compartir experiencias comunes con otros padres/madres de niños/as con TEA, esto ha permitido comenzar un proceso de adaptación, en donde adquieren conocimientos sobre el TEA, la personalidad y conducta de sus hijos/as. Lo anterior, también ha permitido el aprendizaje familiar, en donde cada integrante ha podido incorporar conocimientos teóricos y prácticos del TEA y acerca de la condición del niño/a.

Tomando en cuenta los hallazgos, como el miedo de la familia, el proceso de adaptación de los padres/madres y las críticas al sistema de educación y salud, es necesario que exista un acompañamiento y cuidado continuo por parte del profesional de enfermería a los padres/madres y a los niños/as con TEA. Algunas intervenciones que se podrían llevar a cabo es brindar apoyo en los colegios y sensibilizar a la comunidad a través de actividades educativas sobre el TEA, para así favorecer la inclusión y la independencia de los niños/niñas en actividades básicas, acompañarlos en sus necesidades a través de su crecimiento y desarrollo, y participar activamente en las fundaciones de TEA para que los padres/madres tengan orientaciones sobre el mejor cuidado para sus hijos/as, además de evaluar factores estresantes en los padres/madres a través de un modelo biopsicosocial. Y desde el punto de vista macroestructural, es importante ampliar las prestaciones de salud y con ello aliviar la carga

financiera, articular redes de asistencia clínica y social para las familias. Actualmente, la ley de autismo se encuentra a la espera de una resolución por parte de los organismos legislativos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Hervás A, Maristany M, Salgado M, Sánchez L. Los trastornos del espectro autista. *Pediatría integral* [Internet]. 2012 [citado el 31 mayo 2021]. Disponible en: <https://www.pediatriaintegral.es/numeros-anteriores/publicacion-2012-12/los-trastornos-del-espectro-autista/>
2. Ministerio de Salud de Chile. Guía Práctica clínica de Detección y Diagnóstico Oportuno de los Trastornos del Espectro Autista (TEA). MINSAL [Internet]. 2011 [citado el 16 de enero de 2021]. Disponible en: <https://www.minsal.cl/portal/url/item/bd81e3a09ab6c3cee040010164012ac2.pdf>
3. Siebert F. Expertos de la U. de Chile y miembros de la sociedad civil se unen en Jornada de Extensión por el Día Mundial del Autismo. Universidad de Chile [Internet]. 2017 [citado el 16 de enero de 2021]. Disponible en: <https://www.uchile.cl/noticias/131617/u-de-chile-convoca-jornada-de-extension-por-dia-mundial-del-autismo>
4. Autism Speaks. Our Misión. [Internet]. s.f [citado el 16 de enero de 2021]. Disponible en: <https://www.autismspeaks.org/about-us>
5. Gómez M. Trastornos del espectro autista. MINSAL [Internet]. 2017 [citado el 9 de Junio de 2021]. Disponible en: <https://www.camara.cl/verDoc.aspx?prmid=111732&prmtipo=documentocomision>
6. Autismo Chile. Ley de autismo. Autismo Chile [Internet]. 2015 [citado el 16 de enero de 2021]. Disponible en: <http://www.autismochile.org/category/ley-de-autismo/>
7. Viana A, Silva A, Lima K, Souza M, & Borges V. Complementary practices to child autistic spectrum disorder: integrative literature review. [Internet]. 2020 [citado el 10 de junio de 2021]; 11(6). Disponible en: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/es/biblio-1222608>
8. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. Legislación de Inglaterra en materia de inclusión laboral de personas con discapacidad. BCN [Internet]. 2019 [citado el 16 de enero de 2021]. Disponible en: <https://obtienearchivo.bcn.cl/obtienearchivo?id=repositorio/10221/27238/2/BCN>

[M. Caceres Legislacion sobre inclusion laboral discapacitados Trastorno del espectro autista en Inglaterra mayo 2019.pdf](#)

9. Fuster D. Investigación cualitativa: Método fenomenológico hermenéutico. Propósitos y Representaciones [Internet]. 2019 [citado el 16 de enero de 2021];7(1):201-229. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.20511/pyr2019.v7n1.267>
10. Streubert H, Carpenter D. Qualitative research in nursing: Advancing the humanistic imperative. pp.501. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkin; 2011.
11. Lambert C. Edmund Husserl: la idea de la filosofía. Teología y vida [Internet]. 2006 [citado el 16 de enero de 2021]; v.47(4). 517-529. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0049-34492006000300008
12. Guba EG. Criteria for Assessing the trustworthiness of naturalistic inquiries. Semantic scholar. 2008;29(2):79-81.
13. Emanuel E. ¿Qué hace que la investigación sea ética? Siete requisitos éticos. Bioeticacs [Internet]. 2003 [citado el 16 de enero de 2021];83-95. Disponible en: https://www.bioeticacs.org/iceb/seleccion_temas/investigacionEnsayosClinicos/Emanuel_Siete_Requisitos_Eticos.pdf
14. Zalaquette D, Schonstedt M, Herrera C, & Moyano A. Fundamentos de la Intervención Temprana en Niños con Trastorno del Espectro Autista. Revista Chilena de Pediatría [Internet]. 2015 [citado el 01 de junio de 2021];86(2):126-131. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rchipe.2015.04.025>
15. Rojas V, Quiroz V, Garrido C, Silva M, & Carvajal N. Conocimientos en Trastorno del Espectro Autista (TEA) en profesionales de los Programas de Integración Escolar de la comuna de Valparaíso. Revista Chilena de Pediatría [Internet]. 2019 [citado el 01 de junio de 2021];90(5):563-564. Disponible en: <https://dx.doi.org/10.32641/rchped.v90i5.1305>
16. Weissheimer G, Santana J, Ruthes V, & Mazza V. Necessary Information for the Families of Children with Autism Spectrum Disorder: An Integrative Review. Aquichan [Internet]. 2020 [citado el 10 de junio de 2021];20(2):e2028. Disponible en: <https://doi.org/10.5294/aqui.2020.20.2.8>
17. Hervás Zúñiga A, Balmaña N, & Salgado M. Los Trastornos del Espectro Autista (TEA) [Internet]. Adolescenciasema.org. 2017 [citado el 1 de junio de 2021];XXI(2):92-108. Disponible en: <https://www.adolescenciasema.org/ficheros/PEDIATRIA%20INTEGRAL/Trastorno%20d>

[el%20Espectro%20Autista.pdf](#)

18. Toledo C, Basualto O. Representaciones Sociales de la Experiencia Educativa de Jóvenes que Presentan Trastorno del Espectro Autista en Chile. Rev latinoamericana de educación inclusiva [Internet]. 2020 [citado el 16 de enero de 2021];14(1). Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-73782020000100161>
19. Weissheimer G, Mazza V, Lima C, Rodriguez S. Informational support for families of children with autism spectrum disorder. Scielo Brazil [Internet]. 2021 [citado el 10 de junio de 2021]. Disponible en: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200076>
20. Retzer A, Roy M, Acharya R, Limbu B, & Roy A. The effectiveness of parent training for children with autism spectrum disorder: a systematic review and meta-analyses. BCM Psychiatry [Internet]. 2020 [cited 2021 june 10];20:583. Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s12888-020-02973-7>
21. Bilbao M, Martínez M. Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. Redalyc [Internet]. 2008 [citado el 16 de enero de 2021];17(2):215-230. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/1798/179814018009.pdf>
22. Rodríguez ÁPA, Caicedo MMJ, & Hernández LAR. Estrategias de afrontamiento y características sociodemográficas en padres de hijos con trastornos del espectro autista. Revista Virtual Universidad Católica del Norte [internet]. 2014. [citado el 10 de junio de 2021];42:111-126 Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/1942/194230899008.pdf>
23. Baña M. “El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo”. Rev Ciencias Psicológicas [Internet]. 2015 [citado el 16 de enero de 2021];19(2). Disponible en: http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-42212015000300009
24. Universidad de Talca. Cabildo resume las demandas y necesidades de las personas con trastorno del espectro autista. Universidad de Talca [Internet]. 2019 [citado el 16 de enero de 2021]. Disponible en: <https://www.utalca.cl/noticias/cabildo-organizado-por-la-utalca-resume-demandas-y-necesidades-de-las-personas-con-trastorno-del-espectro-autista/>
25. Mohammadi F, Rakhshan M, Molazem Z, & Gillespie M. Parental Competence in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review. Investigación y Educación en Enfermería [Internet]. 2019 [citado el 10 de junio de 2021];37(3). Disponible en: <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v37n3e03>
26. Foseca L, Marques I, Mattos M, & Gomes D. Influências Do Transtorno Do Espectro Autista Nas Relações Familiares: Revisão Sistemática. Rev Baiana Saúde Pública [Internet]. 2019

- [citado el 10 de junio de 2021];43(2). Disponible en:
<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/es/biblio-1150929>
27. Organización Mundial de la Salud. Trastornos del Espectro Autista. WHO [Internet]. 2021 [citado el 10 de junio de 2021]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
28. Fernández M, & Espinoza A. Salud mental e intervenciones para padres de niños con trastorno del espectro autista: una revisión narrativa y la relevancia de esta temática en Chile. Rev de Psicología [Internet]. 2019 [citado el 16 de enero de 2021];37(2):643-682. Disponible en: <https://doi.org/10.18800/psico.201902.011>
29. Romero M, et all. Relationship between parental stress and psychological distress and emotional and behavioural problems in pre-school children with autistic spectrum disorder. Science Direct [Internet]. 2021 [citado el 10 de junio de 2021]. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.anpede.2020.03.014>
30. Novoa Sotta F. Ética y Trastorno del Espectro Autista. Revista Chilena de Pediatría [Internet]. 2019 [citado el 01 de junio de 2021];90(5):473-475. Disponible en: <https://dx.doi.org/10.32641/rchped.v90i5.1318>
31. Rojas V, Rivera A, & Nilo N. Actualización en diagnóstico e intervención temprana del Trastorno del Espectro Austista. Revista Chilena de Pediatría [Internet]. 2015 [citado el 01 de junio de 2021];90(5):478-484. Disponible en: <https://dx.doi.org/10.32641/rchped.v90i5.129>