



ESCUELA DE
PSICOLOGÍA

Significaciones sobre el proceso de tratamiento y diagnóstico de niños TEA, desde la perspectiva de sus madres dentro de la región Metropolitana.

Autora: Sujeyl Arenas Sobarzo

Profesora guía: Álvaro Gainza Veloso

Artículo para optar al grado académico de Licenciada en Psicología

Artículo para optar al Título de Psicólogo

Santiago, julio 2024

Resumen

El TEA o trastorno del espectro autista es conocido por ser una condición que se diagnostica en las primeras etapas del ciclo vital de un individuo, es un trastorno del neurodesarrollo que se distingue por tener varias categorías, por lo cual se denomina trastorno del espectro, caracterizado por las afectaciones principalmente en el desarrollo psicosocial y comunicacional de los infantes. El TEA en Chile aún no está considerado una patología GES, por lo cual existe un espacio bastante amplio que podría no abordarse de manera óptima para las familias involucradas. A pesar de esto, existen diferentes programas como el Programa de Integración Escolar (PIE), escuelas y organizaciones no gubernamentales que se dedican a apoyar a las familias con niños neuro divergentes.

Es sabido que cuando una parte dentro de un sistema se daña, es capaz de dañar todo este sistema, y que para la adaptación y tratamiento de estos niños es necesario para tener una buena red de apoyo. En esta investigación se ha utilizado una metodología cualitativa, produciendo la información a través de entrevistas semi-estructuradas, teniendo como objetivo conocer las significaciones atribuidas por las madres al proceso de tratamiento y diagnóstico de sus hijos con TEA.

Palabras claves: Salud Mental, Diagnóstico de TEA, Familia de origen, Madres de niños TEA, significados en torno al proceso de tratamiento.

Introducción

El TEA o Trastorno del Espectro Autista según la Asociación Americana de Psiquiatría (2014). Manual Diagnóstico y Estadístico (5a, ed), “se encuentra dentro de la categoría de los trastornos del neurodesarrollo” (p. 31) y “se caracteriza por la deficiencia persistente en la comunicación social, y en la interacción social en diversos contextos” (DSM, p. 50-51).

De acuerdo a esto, existe una deficiencia en diferentes aspectos del desarrollo, como son: los socioemocionales, comunicacionales y el desarrollo neurológico propio dentro de su ciclo vital, y como según el DSM-V ilustra, “las características conductuales del trastorno del espectro autista empiezan a ser evidentes en la primera infancia” (DSM, p. 55), Aunque no es poco frecuente que al tratarse de las primeras etapas del ciclo vital que tanto para los profesionales como para las familias, estos síntomas se camuflen y confundan con algún otro tipo de trastorno como se menciona a continuación: “dificultad de los padres para detectar síntomas tan sutiles como los que caracterizan al autismo en sus primeras etapas, a la gran variabilidad que presenta” (Martínez, 2008), dándonos a entender que el TEA puede ser pasado por alto o incluso confundido con algún otro trastorno. Es importante abordar el proceso de duelo o sentimiento de pérdida que se tiene ante el diagnóstico de un trastorno irreversible como el autismo.

Durante el período de la Segunda Guerra Mundial diferentes autores se dedicaron al estudio de esta condición; como referentes tenemos a Kaperlincon dándonos un primer significado, hablando sobre este trastorno como “demencia precoz”, lo cual es posteriormente abordado por Bleuler (Balbuena 2017) y

redefiniendo como “Autismo”, condición que se define como el enclaustramiento del sujeto dentro de “sí mismo”, siendo similar al concepto de autoerotismo propuesto por Freud, dado que en esta instancia el autismo es definido como la pérdida de la conexión con la realidad. Posteriormente, Kanner y Asperger redefinen el autismo dando dos visiones “Aunque haya empleado el mismo término de “autismo” el cuadro clínico descrito por Asperger es muy diferente del “autismo infantil precoz” de Kanner” (De Lara, 2012), tomando este conocimiento de base y la brecha existente, no es de extrañar que en un punto inicial el autismo fuese mal entendido como algún otro tipo de trastorno, más puntualmente, confundido con la esquizofrenia temprana, debido a que estos autores coinciden en el desarrollo adolescente de la condición. Luego de este breve recorrido histórico, nos daremos un salto a la actualidad donde el TEA, ha sido más estudiado y resignificado como un trastorno del neurodesarrollo, generalmente diagnosticado y tratado a una edad temprana.

Hablemos un poco sobre el diagnóstico en salud mental, lo cual es el medio que se utiliza para identificar, a través de diversas herramientas y profesionales, una enfermedad o trastorno mental como la depresión (por mencionar uno), refiriéndose al impacto de manera negativa, ya que al ser un cambio de rutina al iniciar un proceso de tratamiento generando así nuevas cargas como estrés para los cuidadores, sentimientos de tristeza y pérdidas, enfrentamientos contra el estigma social que pueda ser originado posterior a determinado diagnóstico de algún trastorno de salud mental, como se menciona en el artículo adaptado por la Dra. Diane T. Marsh del periódico publicado por el NAMI en California “Las familias y las enfermedades mentales” (Families and Mental Illness), todas estas emociones

negativas iniciales afectan tanto a los pacientes (en caso de ser conscientes) como a los familiares como también se menciona en el artículo “Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo” del año 2008. Tomando como referencia la importancia de la familia, se decide en este artículo priorizar la mirada desde la teoría Sistémica familiar los síntomas son considerados partes de un patrón que afecta a todo el sistema y no solo a un individuo (Feixas, 2016). Considerando de esta manera que como parte de un sistema para apoyar a uno de los individuos los demás deben estar bien.

El siguiente punto a tratar está relacionado al diagnóstico y tratamiento de TEA y cómo el estado lo aborda, al año 2016 se encuentra un estudio donde se menciona que: “el presupuesto para salud mental en Chile es el 2,78% del total destinado a salud (8,7% del PIB), claramente inferior al 6,2% y 7,2% de Estados Unidos y Canadá, respectivamente.” (Vicente et al., 2016) dándonos una comparación a nivel mundial sobre la relevancia otorgada a la salud mental y a la salud en general. Esto, nos hace preguntarnos qué es lo que se dice entre las políticas públicas del TEA en Chile, ya que se explicó anteriormente en el proyecto de resolución aportado por el gobierno dentro de la cobertura a nivel nacional aún no está contemplado el TEA como patología GES, pese a las diversas campañas e instituciones : “de las 85 patologías GES, ninguna cubre el Trastorno del Espectro Autista, lo que ha dejado a los pacientes sin un tratamiento integral y oportuno (consultas y exámenes de especialistas) y a las familias frente a un alto costo de tratamiento particular” (*Proyecto de Resolución N° 64,2022*) aclarando así que sobre el tratamiento y diagnóstico del TEA por parte del gobierno hay una escasez de apoyo, ya que tienen diferentes programas como el IE que aborda las

neurodivergencias, pero nada específico ni puntal para el TEA y al requerir equipos multidisciplinarios es más costoso y para atenderlo dentro de entidades públicas como los hospitales suele ser una carga debido a la saturación de los CESFAM por dar un ejemplo, aunque hay entidades no gubernamentales que se encargan del apoyo a las familias y comunidades como la fundación senderos; comunidad de Autismo Chile por mencionar algunos. Actualmente en el informe de proyectos de políticas públicas publicado en agosto del año 2022, “Avances en el Proyecto de Ley de Autismo en el Senado y Análisis a las indicaciones del ejecutivo” da a entender la importancia de la ayuda estatal marcando como una necesidad de establecer una ley.

La necesidad de establecer una ley marco para las personas con trastorno del espectro autista ha sido planteada por diversas organizaciones, concretando en la presentación de dos proyectos de ley – posteriormente refundidos – que hoy se encuentran en trámite en el Senado” (Avances en el Proyecto de Ley de Autismo en el Senado y Análisis a las indicaciones del ejecutivo, 2008).

Aunque el proyecto hable de promover y no de garantizar se considera un avance positivo para los pacientes TEA, también se habla de la posible incorporación de las personas TEA dentro del programa GES, lo cual como se menciona anteriormente es un gran avance para las familias y los pacientes mismos, esto nos lleva a enfatizar la importancia latente de las redes de apoyo y como una familia estable es beneficiosa para el paciente, de lo cual a su vez se desprende la problemática que queremos abordar, siendo conscientes de que el tener a una persona en la cual se detecta una condición neurodivergente, en nuestro

caso puntual el TEA, la realidad del núcleo familiar completo se ve alterada sobre todo la de los cuidadores, quienes deben cambiar sus rutinas adaptándolas a las nuevas necesidades dado que se constante que diferentes tipos de intervenciones y programas de capacitación de los padres ayuda a sortear las barreras comunicacionales y conductuales, generando un impacto positivo, a su vez resalta la importancia de contemplar las necesidades y el bienestar del círculo familiar (Martínez, 2020) pero, para constatar esta situación es necesario entender y comprender las vivencias y como las familias son capaces de integrar y significar esta nueva realidad y es aquí donde reside la problemática detectada ya que, consideramos que hace falta un acercamiento al discurso y las significaciones que se atribuyen desde estas madres al cambio de realidad formado por esta nueva condición que se introduce de manera significativa en sus vidas.

El TEA en Chile como se mencionó anteriormente aún no está incorporado dentro de las patologías GES, aun así cuenta con un respaldo gubernamental incluyendo el TEA en programas de integración escolar (PIE), la visibilización de esta condición ha dado sus frutos, logrando establecer las bases para que dentro del senado se esté tratando la ley TEA en la actualidad, cabe destacar una vez más las diferentes ONG que día a día, se esfuerzan por apoyar en el proceso de tratamiento y diagnóstico, desarrollando diferentes programas de integración escolar y escuelas o jardines infantiles con profesionales especializados o cuya vocación se centra en los niños y niñas con neuro divergencias, no solamente TEA.

Abordando las políticas públicas sobre el TEA encontramos que el estado dentro de esto se ha preocupado por la detección temprana “En Chile se han implementado políticas y programas para garantizar la detección temprana, el

acceso a terapias, la formación y la inclusión de niños con discapacidades.” (Irrarázaval, 2023) basándonos en esto podemos suponer que las futuras discusiones abordarán los criterios para categorizar y diagnosticar el TEA, también estandarizar un protocolo de tratamiento específico, ya que lo que hay actualmente aborda las capacidades diferentes en un nivel general, con algunas excepciones.

Dentro de las aproximaciones bibliográficas se pueden encontrar diversos estudios que tratan sobre el TEA y los niños, pero en Chile los estudios que abordan el TEA y sus familias son reducidos, un ejemplo de estos es la tesis “Necesidades de apoyo de familias de personas con Trastorno del Espectro del Autismo desde la voz de seis padres pertenecientes a la Región de Valparaíso”. (Cerdeira et al, 2015) y “Experiencias de familias con niños en el espectro autismo” (Imperatore et al, 2020) que tendrían una aproximación de interés debido a compartir características que se abordan, como las necesidades de apoyos o la visión sistémica familiar que se ha implementado en este estudio.

En esta investigación se abordó las significaciones atribuidas por las madres al proceso de diagnóstico y tratamiento del trastorno del espectro autista en sus hijos, buscando explorar desde una mirada personal sus vivencias en aquellos momentos de dificultad, basándonos en la construcción social donde ser mujer es sinónimo de ser madre, “la máxima aspiración de éstas será la realización de sus hijos y la mantención de la monogamia; su paga será el don del amor, dejándola relegada al ámbito doméstico. De este modo se llega al último isomorfismo, el de mujer=madre” (Solovodosky,2020) y como este constructo a estado normalizado durante tantos años, se asume que están preparadas solo por ser mujer que ya

nacen con la capacidad de enfrentar todo tipo de obstáculos y barreras sin verse afectadas por estas dificultades.

Entenderemos por significaciones lo que podemos entender cómo las vivencias propias de cada persona que son interpretadas de manera subjetiva pues, el sujeto recurre a sus propias experiencias y conocimiento para acuciar aquello que conoce a lo que no (Schütz, 1933), por lo tanto nos centraremos en la importancia del discurso ya que gracias al análisis del mismo se puede tener una mayor comprensión del individuo “ Este aparato puede incluir nociones relativas a los modelos mentales, la identidad, los roles, la polifonía, las estrategias retóricas, las variedades dialectales y estilísticas, los formatos textuales, los géneros discursivos, las ideologías, las relaciones de dominación, etc.” (Sayago,2014) de estas madres con niños que están dentro de los parámetros del espectro autista, dándole valor a sus vivencias lo que entenderemos según Schütz, 1933 en el texto: La construcción significativa del mundo social. Introducción a la sociología comprensiva como: La acumulación de experiencia personal relacionada con la perspectiva propia del sujeto, la cual puede estar afectada o determinada por diversos factores como su posicionamiento en el espacio, el tiempo, el conocimiento que ha adquirido en base a sus experiencias y desde un punto de vista personal esto incluye factores demográficos y económicos(Schütz, 1933) y como receptiona el apoyo y sus condiciones de vida, intentando abordar la comparativa, exponiendo el cambio de la realidad en un antes y un después del diagnóstico TEA.

De acuerdo con el área de disciplina en la cual está enfocada esta investigación, se justifica por relevancia social (Hernández, Fernández y Baptista, 2014), debido a que busca dar a conocer las significaciones que atribuyen las

madres de estos niños, proporcionando de esta manera conocimientos más cercanos a las perspectivas y significados otorgados por las madres a las vivencias propias de estas familias, otorgando de esta manera a los investigadores una base teórica que busca el acercamiento a las realidades desde una nueva perspectiva, centrada en los sistemas familiares afectados debido a este cambio dentro de sus vivencias.

En cuanto a la relevancia práctica de esta investigación, al abordar la problemática desde la fuente, en este caso las madres que ya han pasado por un proceso de diagnóstico y tratamiento en sus hijos, se puede utilizar como base en futuras investigaciones para incitar a un cambio en los modelos de atención y visibilizar una problemática que se puede expandir más allá de las madres de niños TEA

Una forma de visibilizar la realidad que viven las madres de los niños que han sido diagnosticados con TEA. Enfocándonos desde las vivencias y como el diagnóstico de esta patología afecta su realidad, “el discurso también genera realidades y es incluso una parte de la realidad, pero no abarca la totalidad de ésta; además, los discursos se producen mediatizados por las realidades sociales, no son independientes de ellas” (Díaz, 2011, p.29)., apuntando a la comprensión y conocimiento de las significaciones de estas mujeres, dentro de su núcleo familiar y como su sistema familiar se ve afectado, dando relevancia a su proceso de adaptación en este cambio de realidad producido ante el diagnóstico de un hijo/a con TEA, por lo tanto a través del conocimiento pre existente sobre esta condición surge la siguiente pregunta :

¿Cuáles son las significaciones que Madres de niños TEA atribuyen al proceso de diagnóstico y tratamiento dentro de la Región Metropolitana?

Gracias a la cual se ha definido el siguiente objetivo general:

Conocer las significaciones de Madres de niños TEA sobre el proceso de diagnóstico y tratamiento.

Para lograr responder al objetivo general se indagaron los siguientes objetivos específicos:

1. Caracterización de las madres que vivieron el proceso de diagnóstico y tratamiento.
2. Describir el proceso de diagnóstico y su tratamiento desde la perspectiva de las madres.
3. Identificar los principales obstáculos y beneficios del tratamiento según las vivencias y significados de las madres
4. Describir las necesidades principales de apoyo desde la perspectiva de las madres.

Marco Metodológico

Esta investigación se enfocó para ser un estudio cualitativo “En sentido amplio, puede definirse la metodología cualitativa como la investigación que produce datos descriptivos: las propias palabras de las personas, habladas o escritas, y la conducta observable.” (Quecedo,2002) de acuerdo con el problema y los objetivos que se han planteado anteriormente y pretenden ser alcanzados, se considera de carácter exploratorio-descriptivo, orientado a analizar y tener en teoría una aproximación a las significaciones de las madres de niños con TEA sobre el

proceso diagnóstico y el tratamiento, de esta manera, poder así acercarnos a entender cómo las madres de estos niños significaron su proceso de diagnóstico y el tratamiento. ya que consideramos relevante el visibilizar la nueva realidad desde la perspectiva materna y apoyar a los y las cuidadores, es un tema que se ha abordado desde otros enfoques, pero consideramos que debería dársele una actualización desde una perspectiva más familiar. Consideramos que esta investigación es de alcance exploratorio- descriptivo: exploratorio ya que según lo planteado por Ramos estas son las que se dedican a conocer problemas de investigación desconocidos o poco estudiados y que este sirve para conocer en mayor medida la naturaleza de un fenómeno en cierto contexto determinado previamente y descriptivo, lo que plantea que debido a que ya se conocen características del fenómeno, lo que se busca es exponer su presencia en un determinado grupo de personas. (Ramos, 2020).

En este caso, el acceso a la amplia información acerca del trastorno del espectro autista, ha facilitado que muchas mujeres, madres, padres y cuidadores, que durante su vida han pasado por algún proceso diagnóstico en salud mental, puedan visibilizar y apoyar, buscando orientación de manera más oportuna que en épocas anteriores, pudiendo acceder a un diagnóstico y tratamiento de TEA de forma más “oportuna”. Para este estudio, se utilizó un método de muestreo no probabilístico por conveniencia “La muestra se elige de acuerdo con la conveniencia del investigador, le permite elegir de manera arbitraria cuántos participantes puede haber en el estudio.” (Hernández, 2021)

Para esta muestra, la población objeto de estudio, será convocada a participar voluntariamente, la cual deben cumplir con los siguientes criterios para ello: 1) mujeres madres o cuidadores de niños diagnosticados con TEA dentro de estos últimos 15 años y que estén en tratamiento, 2) sean residentes de la Región Metropolitana. En este estudio participaron un total de 6 madres, todas residentes en Puente Alto, Santiago de Chile, fueron entrevistadas de manera Online y audio grabadas, también se mantuvieron algunas charlas con un par de madres que no pudieron participar en las entrevistas formales dentro de esta investigación. Cuando nos referimos a población de estudio, en el ambiente de este estudio, se habla de un conjunto de casos específicos o sujetos en concreto, con elementos en común, de los cuales, por medio de criterios establecidos, nos permitirá determinar el rango muestral de nuestra investigación. "El universo o población puede estar constituido por personas, animales, registros médicos, los nacimientos, las muestras de laboratorio, los accidentes viales entre otros" (Pineda, 1994, p.108).

Estrategias de producción de información

Según Arias (2006), "el éxito de una investigación, descansa en buena parte en la pertinencia de las técnicas seleccionadas para la recolección de información, así como en la idoneidad de los instrumentos utilizados para tal fin. La técnica de recolección representa el conjunto de procedimientos o formas utilizadas en la obtención de la información necesaria para lograr los objetivos de la investigación".

De esta manera, se propone que la información sea extraída a través de una serie de entrevistas semi estructuradas, las cuales fueron realizadas de manera

individual y que sí bien tiene un guion en base a la información que se desea recolectar, las cuestiones a consultar se elaboran de una manera más abierta, lo cual permite enriquecer y recolectar información más rica y matizada que en una entrevista estructurada (Folgueiras, s.f.), estas entrevistas tuvieron una duración estimada entre 30 y 45 minutos. Para el análisis de estas entrevistas se plantea un análisis cualitativo el cual es en términos simples “la investigación que produce datos descriptivos: las propias palabras de las personas, habladas o escritas, y la conducta observable.” (Bogdan & Taylor, 1986), permitiendo de esta manera comprender mejor la realidad expuesta por estas madres a través de sus vivencias personales.

Esta investigación contiene un enfoque dentro de la corriente sistémica familiar para poder conocer y explorar los puntos relevantes de los discursos propios de estas madres y cómo estos dialogan entre sí, buscando puntos en común y diferencias. Dentro de este artículo se utilizó.

Análisis de Resultados:

1-Characterización de las madres que vivieron el proceso.

Las madres que han participado en este proceso son mujeres que tuvieron a su primer hijo a las edades entre los 20 y los 30 años

1.1 Mujer y trabajo

En este punto podemos encontrar que hay un número significativo de entrevistadas que dejaron sus trabajos para concentrarse en el cuidado de sus hijos

posterior al diagnóstico de TEA, como bien se mencionó anteriormente se relegan a sí mismas en pos de la maternidad (Solovodosky, 2020).

“No poder trabajar, uno se acostumbra a cierto ritmo, yo siempre trabajé desde muy chica, entonces es fome depender de otra persona económicamente” LS

1.2 Madres y convivencia.

Dentro de las entrevistas se pudo observar que hay tres categorías:

(A) Madres que viven con sus hijos,

(B) Madres que han tenido que relegar el cuidado de sus hijos TEA al padre a terceros y

(C) Madres que han podido mantener el cuidado personal de sus hijos y trabajar.

Dentro del grupo (A), las madres concuerdan en las dificultades del cuidado y en cómo tuvieron que dejar sus empleos en pos de la maternidad debido a la carga emocional que presentan. "Cuando la mujer piensa en sí misma, no puede evitar sentir culpa, pues al parecer lo que establece la norma social es que la mujer deje de ser ella misma a partir de que se convierte en madre" (Aguilar et al., 2017). Esto produce que muchas veces dejen su realización personal en segundo plano.

“Pero fue un periodo de diez años, más o menos, que yo no trabajaba y me tenía que retirar de los trabajos. Entonces, también para mí eso me afectó emocionalmente” (CS)

“Yo tenía un trabajo, que lo perdí porque mis hijos cada cierto tiempo por situaciones de estrés se empiezan a descompensar entonces me están llamando del colegio una dos veces por semana” (LS)

Dentro del grupo (B) las madres que han tenido que dejar la convivencia con sus hijos han sido por causas de fuerza mayor, al ser un tema sensible se decide no indagar más de lo que ellas son capaces de decir para poder continuar con sus relatos de manera fluida como se sustenta según Arteaga en la siguiente cita

Las sensaciones de culpa y “abandono familiar”, profundizada por la socióloga española Inés Alberdi (2003, citada en Rivero, 2005) entendida como la sanción social y percepción de culpabilidad ejercida por hombres y mujeres hacia éstas, por el solo hecho de ingresar al mundo laboral, dejando de lado el hogar y todas las funciones que esto implica (Artiaga, 2018).

“Entonces, él también negándose a tener un diagnóstico, a no asumir el diagnóstico, en un arrebato me agrede físicamente. Yo mido 1,61m, mi hijo 1,70m. Y me agredió de manera considerable. Y es por esa razón que yo en ese minuto llamó a su papá y le pido que se lo lleve.” (MV)

En el grupo (C) las madres han podido compatibilizar la crianza de sus hijos junto a sus trabajos recurriendo al apoyo familiar (madre, padre, pareja, etc.)

“Mis papás viven conmigo, ¿no? Entonces, en lo laboral también yo puedo salir a trabajar y mi mamá y mi papá me apoyan con D cuando llega del colegio y pueden ayudarme en ese sentido, en que yo a lo mejor puedo estar todo el día fuera,

pero D tiene todo lo que él necesita. Entonces, eso fue una suerte de mis papás.”
(VC)

1.3 Convivencia familiar

En este punto ya se ha esclarecido que la convivencia con el núcleo familiar puede ser un poco compleja, en algunos casos, en el relato de estas madres podemos identificar familias que han servido como redes de apoyo importantes y otras, donde el apoyo es más escaso o nulo.

En el primer grupo de familias se puede observar que estas madres han podido insertarse, continuar o reinsertarse en el ámbito laboral con mayor facilidad, “Como se ha destacado en algunos estudios, en América Latina y Chile, el apoyo en redes familiares, particularmente femeninas en sectores medio-bajos, es una estrategia de cuidados relevante que posibilita a su vez la inserción laboral, especialmente de las madres trabajadoras” (Artiaga, 2018)

“En lo laboral también yo puedo salir a trabajar y mi mamá y mi papá me apoyan con D cuando llega del colegio y pueden ayudarme en ese sentido” (VC)

“Mi mamá y mi papá aportan de otra forma, aprovechamos mucho más a L” (CS)

Por otro lado, están las familias cuya aceptación o apoyo no ha sido tan asertivo como se esperaría.

“Por parte de la familia del papá, que es con quien vive el niño hoy en día. No sé si es como una forma de negación, por así decirlo” (MV)

“No tengo red de apoyo, soy como con el papá de los niños, pero en caso de no tengo con quien dejarlos, por ejemplo, si a mí se me enferma mi hijo chico, tengo que partir con los dos a la posta, a menos que sea de noche y este el papá para quedarse con uno, pero no hay mucha facilidad” (LS)

2- Describir el proceso de diagnóstico y tratamiento desde la perspectiva de las madres.

2.1.1 Sospecha materna, sentimientos o intuición

En este punto, parte del proceso está caracterizado por los problemas del lenguaje donde comienzan las visitas, las primeras sospechas se abordan en médicos como neurólogos y otorrinolaringólogo intentando descartar posibles problemas fisiológicos, pero, se puede decir que el proceso de diagnóstico empieza con el “sentir” que su hijo es diferente por parte de las madres lo cual es parte de su “intuición materna. “La intuición materna, término utilizado por las participantes en esta investigación, se relaciona con la autoeficacia materna que según *Garay-Gordovil* consiste en los conocimientos, las emociones y los procesos motivacionales o generadores de acción” (Vargas et al, 2020), entonces va el acercamiento hacia los médicos.

“Entonces cuando nació yo sentí, sí que “L” era distinto” CS

“El tema de que cuando él se cambia de liceo, se exacerba esta apatía social, por así decirlo. Este hecho de que él no encajaba con sus compañeros, que le molestaba la bulla, que siempre estaba como con dolores de cabeza.” (MV)

“Los sonidos los encontrábamos raro y después cuando él ya fue creciendo un poco más, se golpeaba la cabeza, y ahí ya empezó se rompía sus oídos cuando escuchaba sonidos que a él le molestaban, no le gusta salir de la casa y ahí todo empezó a llevarme a sospechar algo más allá” (DC)

2.1.2 Sospecha de terceros, familias o escuela

Hay veces que las madres no son capaces del todo de notar los síntomas del trastorno como se refiere la siguiente cita:

La toma de conciencia en el caso del autismo es especialmente difícil puesto que se trata de un trastorno asociado a una cierta ambigüedad debido, entre otros aspectos, a la amplia variabilidad del pronóstico, a la ausencia de marcadores biológicos, a la dificultad de los padres para detectar síntomas tan sutiles como los que caracterizan al autismo en sus primeras etapas (Martínez, 2008).

Pero, un tercero pudo haber hecho hincapié en alguna conducta distinta al desarrollo típico de un niño, lo cual lleva a iniciar el proceso de diagnóstico como tal, estos terceros pueden ser los abuelos del infante por ejemplificar.

“Empezaron como a patear el diagnóstico, que llévelo a terapia, que llévelo a la psicóloga, que llévelo aquí, que llévelo allá. y finalmente yo estuve más o menos 2-3 años sin diagnóstico” LS.

“Fue cuando D estaba en pre kínder tenía 4 años, fue cuando D tuvo una crisis él se descontroló tuvo una especie de enojo o pataleta y fue tanto que pateó la puerta del baño hasta que la sacó a puras patas de estas puertas individuales de los baños chiquititos del colegio y debido a ese incidente del colegio decidieron enviarlo con psicólogo” (VC)

“La que nos dio como señas de que sería bueno que lo lleváramos al psicólogo a evaluación fue mi suegra, que fue como “ay el niño no me contesta” y yo de, pues no querrá wey” (MR)

2.2 Inicio del tratamiento

Mayoritariamente las primeras experiencias o acercamientos a los profesionales fueron desde el sistema público, donde podemos decir que las experiencias pueden ser variadas ya que se puede considerar un tema de “suerte” pues puede haber experiencias tanto positivas como negativas como se muestra a continuación.

“O sea, yo tuve buena acogida en el sistema público y el sistema privado. Todas las pruebas a sus controles, las llevábamos. Entonces, yo tuve incluso en el consultorio” (CS)

“Entonces ese tipo de aspectos como que cada vez desde que nos diagnosticaron y desde que el psiquiatra a nosotros nos lo explicó, cada vez nos iba haciendo más sentido el diagnóstico. Entonces, le damos razón porque ya entendíamos que él también era así.” (MC)

“Entonces la doctora, el Raid tiene así una calavera que dice veneno por todos lados y la doctora dijo que no era suficiente como para ingresar al programa de salud mental. Entonces, si consumir veneno en un adolescente de 14 años no es suficiente para ingresar a salud mental, ¿cuál es el corte que hacen ahí? Uno como mamá trata de buscar ayuda y en el fondo es súper difícil” (MV).

“Al principio con R si, fue bien reacio el acercamiento por que no sabíamos que era, aparte que nos pateaban mucho de un lado para el otro” (LS)

“Fue fácil como empezar las evaluaciones y todas esas cosas, pero a mí en particular me costó como lidiar con el diagnostico por que el E tenía un diagnóstico anterior” (MR)

La ausencia de pruebas diagnósticas concluyentes, así como el desconocimiento de las causas y la evolución del trastorno, provocan la inhibición del sistema sanitario y trasladan la responsabilidad de la búsqueda de soluciones – a veces desesperada– a las familias, ante una situación que empeora y se hace más evidente con el crecimiento del niño. (Posada,2005)

así mismo como se menciona en esta cita de Posada, 2005, muchas veces las madres recurren a una segunda opinión en el sector de salud privado debido a la “desesperación”

“esto fue en el consultorio y me dijeron que habían sospechas y de aquí pasamos a que me tenían que llamar del hospital, cosa que aún no pasa, entonces yo lo vi particular, ya lo vio un fonoaudiólogo” (DC)

2.3 Situación actual del tratamiento

Dentro de los avances y el proceso de aceptación y asimilación de las madres en cuanto al tratamiento de sus hijos el sostener en el tiempo el tratamiento puede ser complejo dependiendo de las situaciones particulares de cada madre, por ejemplificar, la continuidad de los médicos tratantes sobre todo en el sistema público es relevante.

“Actualmente R no está con terapia por que la terapeuta del Sotero se fue con pre y post natal y no contrataron otro terapeuta” (LS)

En este sentido también, se pueden observar factores no controlables como la muerte de un familiar cercano y cómo este influye también no solo en el niño, sino que con la madre y sus preocupaciones.

“El D sigue teniendo problemas para adaptarse a lo que es escolaridad, el D perdió a su papá hace tres años, entonces ha sido muy muy difícil. Un tema con el D ahí que lo impactó demasiado que fue la pérdida del papá” (VC)

Sumemos los cambios en sus vidas, como el reintegrarse a un trabajo, “abandonar” el rol clásico de madre y, aun así, compatibilizar ambas cosas, con las dificultades propias que esto conlleva.

igual a mis estos dos años me ha complicado porque empecé a trabajar presencial, antes trabajaba de la casa entonces estaba más tiempo con el E entonces era como más consciente de todo el tratamiento, (MR)

Incluso la manera en la cual se abordan las relaciones intrafamiliares al tener conciencia de cómo es vivir con un hijo con TEA, puede ser difícil, significa abandonar muchas de las relaciones o gustos propios, incluso los adquiridos.

“Difícil, ha sido difícil por que como te decía nosotros somos mucho de compartir, de salir, y con él no se puede entonces muchas veces” (DC)

Pese a estas situaciones, la continuidad en el tratamiento se fijó, como ya se ha mencionado antes, para las madres quienes abandonan su rol como mujer para adaptarse a las maternidades y sentir gratificación a través de los avances y el desarrollo de sus hijos (Solodovsky, 2020).

“Sí, psiquiatra, psicólogo. Y va de un colegio con PIE ahora, así que ahí tiene terapia ocupacional. Yo siento que L, así como el aporte, él ha avanzado un montón.” (CS)

“Sí, está más tranquilo, está menos ansioso, come menos. Y actualmente está estudiando por internet” (MV)

3- identificar principales obstáculos y beneficios del tratamiento.

3.1 Obstáculos del Tratamiento

Dentro de los primeros y principales obstáculos para un tratamiento correcto y oportuno se presenta la movilidad para la asistencia a los centros de salud, la falta misma de conocimiento y/o información que se presenta en algunos sectores aún ahora en estos tiempos.

“(…) de no tener diagnóstico de andar de un lado para el otro, para el otro más encima la presión de como yo lo tenía en escuela de lenguaje me decían que él sí tenía un diagnóstico diferente al trastorno de lenguaje, me lo tenía que llevar.” LS

Aunque esta experiencia puntual viene de un periodo de tiempo anterior no se descarta la posibilidad de que acciones como esta continúen por ejemplo en zonas más rurales donde haya una mayor falta de especialistas, la propia angustia vivida y la falta o escasez de apoyo para algunas de estas madres puede ser un gran obstáculo, deteriorando lentamente su salud mental

“Entonces empezamos con la limitante de pensar que iba a ser de él a futuro, mucha ansiedad, el papá sobre todo le costó mucho asimilar el diagnóstico” LS

Incluso las redes de apoyo ineficientes o inexistentes pueden verse como un obstaculizador en algunos casos, exponiendo así lo frágil que puede llegar a ser el hilo que marca la diferencia entre una situación u otra se entiende que las características de los grupos familiares pueden influir en significaciones de las madres sobre este proceso (Cerdeira et al, 2015 pág.38), dentro de lo que se puede definir como redes de apoyo también se encuentran los agentes externos, como el sistema público, amigos etc. Es importante resaltarlos tanto para los obstáculos como para los facilitadores.

“No tengo red de apoyo, soy como con el papá de los niños, pero en caso de no tengo con quien dejarlos, por ejemplo, si a mí se me enferma mi hijo chico, tengo que partir con los dos a la posta, a menos que sea de noche y este el papá para quedarse con uno, pero no hay mucha facilidad” LS

“Ningún facilitador. Nada. Nadie. Se supone que yo estaba en un programa de salud, por ejemplo, del mismo consultorio donde iniciamos tratamiento, no tan solamente con él, sino que, a nivel de familia, porque yo aparte estaba pasando por un cuadro depresivo” (MV)

3.2 Facilitadores del Tratamiento

Con respecto a los facilitadores y apoyos brindados en este proceso a las madres, en su mayoría especifican o puntualizan que sus familiares, madres, padres o parejas han sido un agente importante para poder sobrellevar la carga, también los colegios y los programas de integración son mencionados en este apartado,

“Yo recibí apoyo mucho del colegio, las educadoras de L” (CS)

“La verdad es que la presencia de mis papás, esto es lo que realmente es familiar, mis papás tienen bastante paciencia con todo lo que le pasa al D.” (VS)

“Yo creo que mi pareja porque también él sobre la marcha por que se ha dado cuenta que también es tea y nos miramos con cara de “hum” “hum” de donde salió el niño hum” (MR)

“Mi familia” (DC)

4- Describir las principales necesidades de apoyo desde la perspectiva de las madres.

4.1 Terapia personal para sobrellevar el diagnóstico

En este apartado, se buscó revisar la información que las madres obtienen desde los especialistas tratante de sus hijos sobre una terapia personal para ayudarse a sobrellevar el cambio en su realidad, dándonos cuenta que todas las madres cuando se les pregunto sí algún especialista había sugerido/recomendado terapia ya sea personal o familiar, no se había dado la sugerencia.

“E: ¿ha asistido o asiste a terapia para sobrellevar este cambio en su realidad?”

L: ¿yo? no...” (LS)

4.2 Apreciaciones sobre terapia personal para ayudarse a sobrellevar el proceso de tratamiento y diagnóstico

Las madres de niños TEA según su propia percepción no tienen apoyo, no hay un apoyo terapéutico ni tiempo para asistir a terapia, para empezar al preguntar por sugerencias, ni siquiera los mismos terapeutas las consideran o les recomiendan un acompañamiento terapéutico para sobre llevar el cambio, aunque no tan drástico y puede llegar a ser chocante para estas mujeres.

“Uno se pospone porque los niños están primeros, entonces uno se preocupa de los médicos de ellos, de los tratamientos dentales, del neurólogo, de la psicología, de las terapias, pero para uno, no” LS

“Una, porque he tenido que postergar ese tipo de cosas por un tema laboral. O sea, no es que no me quiera dar el tiempo, pero he tenido que privilegiar los horarios de trabajo que los horarios como para tomar ese tipo de terapias” (VR)

“No, acá solamente los controles que él tiene los que corresponden por su edad, ahí te hablan como del tema, te explican un poco y eso” (DC)

4.3 Necesidades de apoyo desde la perspectiva de las madres.

En este punto las madres identifican necesitar apoyo, (A) información oportuna u orientaciones, (B) apoyo médico, (C) apoyo terapéutico.

En el punto (A) la mayoría de las madres tuvo que recurrir a otro tipo de fuentes, ya que los especialistas -no todos- no le brindaron orientación al inicio del proceso de diagnóstico y tratamiento.

“He tenido más amigas que no tienen idea de para que se está tomando el medicamento, no le han explicado por que la risperidona en esa dosis, no hay una orientación al respecto” (VS)

“El carné de discapacidad de los niños como va cierta plata, pero en realidad no sé no hemos investigado más allá de eso” (MR)

En el punto (B) el apoyo médico también se refiere a los apoyos de las instituciones de la salud, debido a la falta de especialistas y de centros donde puedan darles mejores y mayores orientaciones.

En el punto (C) a nivel general se percibe una falta de tratamiento y no debido al interés, sí no que ellas mismas expresan que les gustaría o se debería implementar una terapia para ayudarlas a sobrellevar este proceso.

La terapia psicológica, la terapia con el psicólogo, sí, toda la semana, para asistir sola, dos veces a la semana, una vez a la semana, para yo conversar, yo hablar” (CS)

“Siento mucha impotencia con respecto al tema de la salud mental, por así decirlo. Porque siento que como mamá pedí toda la ayuda posible cuando vi, por ejemplo, que mi hijo estaba consumiendo aerosoles, cuando notaba sus conductas, cuando vi sus conductas en donde él trataba de hacerse daño. Y que no...” (MV)

“Entonces era cómico porque nosotros nos tratábamos entre nosotras mientras, los niños estaban en la terapia, oye sabes que me paso esto, oye que a este le pasó esto, le paso esto en el colegio, entre nosotros nos contábamos las cosas, porque entre nosotros nomás nos podíamos entender” (LS)

“Entonces si yo no voy a estar bien cómo voy a hacer que mi hijo este bien entonces el seguimiento debería ser en conjunto más eficaz a lo que es la mamá y el papá” (VS)

Conclusiones.

Primeramente, a través de este estudio se ha dado cuenta que la situación que viven estas madres durante el proceso de diagnóstico y tratamiento tiene un factor común y es la dificultad para abordar estos temas, algunas de las madres durante el proceso de entrevista dejaron ver que estaban realmente afectadas recordando el proceso vivido, el principal problema es la manera en la cual les llega la información o mejor dicho, la carencia en el acercamiento al conocimiento, para algunas madres puede ser un problema mayor, ya sea, por los sitios web a los que

se ingresa en el proceso de búsqueda para poder tener mayor seguridad sobre los pasos a seguir, pudiendo generar de esta manera mayor desinformación dentro de estas familias.

Respondiendo a los objetivos planteados

1- Caracterización de las madres que vivieron el proceso.

Gracias a la muestra utilizada, podemos mostrar diferentes tipos de vivencias, logrando entender las categorías en las cuales las madres pueden agruparse, diferenciándose mayormente por su situación laboral como las madres que estaban trabajando y las que no; la convivencia con sus hijos, mirando este punto también, se pueden mostrar herramientas de afrontamiento a situaciones difíciles y cómo estas madres son capaces de afrontarlas.

2- Describir el proceso de diagnóstico y tratamiento desde la perspectiva de las madres.

Todo empieza con la sospecha, muchas veces desde la percepción de las madres, pero a veces la influencia de la familia es vital para describir la condición de TEA, para un acercamiento oportuno a los médicos especialistas, aun así, debido quizás a la falta de los mismos, el diagnóstico puede llegar a ser tardío, aunque la muestra haya sido limitada dentro del universo de madres de niños TEA, esta nos puede acercar a una nueva visión de la realidad. El proceso de diagnóstico por sí mismo puede ser complejo, si no se tienen los recursos necesarios “La constatación por parte de los padres de que su hijo padece autismo, es muy difícil de asimilar.

Generalmente no pueden creer lo que les dice el especialista, no es posible que su hijo padezca autismo, un trastorno grave, de origen orgánico,” (Martínez, 2008), principalmente hablamos del factor económico.

El proceso de tratamiento es complejo ya que requiere de varios sacrificios, como el abandonar la fuerza laboral para dedicarse al cuidado de los niños, por lo cual se puede considerar muy difícil y muchas veces estresante, lo que le añade sobre todo complejidad es la precariedad en cuanto a la atención, y no lo digo por establecimientos, sí no, por los médicos o más bien la falta de ellos y la dificultad de acceso para conseguir un buen especialista que sea capaz de mantener el trabajo terapéutico de manera continua y óptima.

3- identificar principales obstáculos y beneficios del tratamiento.

Desde la perspectiva de las madres que participaron en esta entrevista, todas concuerdan con que los mayores obstáculos se encuentran en la complejidad de encontrar un especialista, “El peregrinaje en busca de un diagnóstico fiable, es sin duda una etapa difícil de superar, no sólo porque puede durar bastante tiempo, sino también por el enorme desgaste que genera en los padres.” (Martínez, 2008) Aunque algunas puedan correr con la “fortuna” de ser atendidas prontamente, se menciona también que no todas tienen la misma suerte; se mencionan también como obstaculizadores personales el factor económico, ya que cuando el sistema público no es suficiente varias de estas madres tuvieron que recurrir al sistema privado de atención de salud y, como último punto a mencionar, se encuentran las redes de apoyo, lo cual es complejo, porque para algunas madres, estas son fuertes

y facilitadoras, pero para otras es una situación que añade complejidad y una carga emocional significativa. Continuando y como ya se mencionó sobre las redes se apoyó, son un gran facilitador para acompañarlas y de cierta forma brindar consuelo en esos momentos de alta complejidad, se menciona también que, los (PIE) han sido una fuente de apoyo y sustento para alivianar la carga emocional de estas madres.

4- Describir las principales necesidades de apoyo desde la perspectiva de las madres.

4.1 Terapia personal para sobrellevar el diagnóstico

En este apartado, se buscó revisar la información que las madres obtienen desde los especialistas tratante de sus hijos sobre una terapia personal para ayudarse a sobrellevar el cambio en su realidad, dándonos cuenta que todas las madres cuando se les pregunto sí algún especialista había sugerido/recomendado terapia ya sea personal o familiar, no se había dado la sugerencia.

“E: ¿ha asistido o asiste a terapia para sobrellevar este cambio en su realidad?

L: ¿yo? no...” (LS)

4.2 Apreciaciones sobre terapia personal para ayudarse a sobrellevar el proceso de tratamiento y diagnóstico

Las madres de niños TEA según su propia percepción no tienen apoyo, no hay un apoyo terapéutico ni tiempo para asistir a terapia, para empezar al preguntar por sugerencias, ni siquiera los mismos terapeutas las consideran o les

recomiendan un acompañamiento terapéutico para sobre llevar el cambio, aunque no tan drástico y puede llegar a ser chocante para estas mujeres.

“Uno se pospone porque los niños están primeros, entonces uno se preocupa de los médicos de ellos, de los tratamientos dentales, del neurólogo, de la psicología, de las terapias, pero para uno, no” LS

“Una, porque he tenido que postergar ese tipo de cosas por un tema laboral. O sea, no es que no me quiera dar el tiempo, pero he tenido que privilegiar los horarios de trabajo que los horarios como para tomar ese tipo de terapias” (VR)

“No, acá solamente los controles que el tiene los que corresponden por su edad, ahí te hablan como del tema, te explican un poco y eso” (DC)

4.3 Necesidades de apoyo desde la perspectiva de las madres.

En este punto las madres identifican necesitar apoyo, (A) información oportuna u orientaciones, (B) apoyo médico, (C) apoyo terapéutico.

En el punto (A) la mayoría de las madres tuvo que recurrir a otro tipo de fuentes, ya que los especialistas -no todos- no les brindaron orientación al inicio del proceso de diagnóstico y tratamiento.

“He tenido más amigas que no tienen idea de para que se está tomando el medicamento, no le han explicado por que la risperidona en esa dosis, no hay una orientación al respecto” (VS)

“El carné de discapacidad de los niños como va cierta plata, pero en realidad no sé no hemos investigado más allá de eso” (MR)

En el punto (B) el apoyo médico también se refiere a los apoyos de las instituciones de la salud, debido a la falta de especialistas y de centros donde puedan darles mejores y mayores orientaciones.

En el punto (C) a nivel general se percibe una falta de tratamiento y no debido al interés, sí no que ellas mismas expresan que les gustaría o se debería implementar una terapia para ayudarlas a sobrellevar este proceso.

La terapia psicológica, la terapia con el psicólogo, sí, toda la semana, para asistir sola, dos veces a la semana, una vez a la semana, para yo conversar, yo hablar” (CS)

“Siento mucha impotencia con respecto al tema de la salud mental, por así decirlo. Porque siento que como mamá pedí toda la ayuda posible cuando vi, por ejemplo, que mi hijo estaba consumiendo aerosoles, cuando notaba sus conductas, cuando vi sus conductas en donde él trataba de hacerse daño. Y que no...” (MV)

“Entonces era cómico porque nosotros nos tratábamos entre nosotras mientras, los niños estaban en la terapia, oye sabes que me paso esto, oye que a este le pasó esto, le paso esto en el colegio, entre nosotros nos contábamos las cosas, porque entre nosotros nomás nos podíamos entender” (LS)

“Entonces si yo no voy a estar bien cómo voy a hacer que mi hijo este bien entonces el seguimiento debería ser en conjunto más eficaz a lo que es la mamá y el papá” (VS)

Conclusiones.

Este es un punto importante, ya que es un asunto complejo, partiendo por la carga emocional a la cual estas madres están expuestas, los sentimientos de dolor y culpa “La irritación y la culpa también están presentes en los padres de niños con trastornos del espectro autista” (Martinez,2008). Presentes, la complejidad del proceso que están viviendo, y la falta de información que debería ser facilitada de manera oportuna y el apoyo terapéutico para poder ayudarles a sobrellevar un poco de este pesar. Siendo que las herramientas como profesionales que tenemos disponibles están viendo cómo la incidencia y la importancia de la salud mental está creciendo día a día, no es que las encuestas muestren que hay más personas "enfermas", sino que debido a los tiempos modernos y el mayor acceso al conocimiento, las personas se están preocupando cada vez más por su salud mental, “En la actualidad la salud mental ocupa un lugar más que significativo, el cual define en muchos casos, que las personas se enfermen o no” (Araya et al, 2020)

La manera en la que las madres de niños TEA significan este proceso de diagnóstico y tratamiento puede ser algo diferente de madre a madre ya que cada quien está teñida por sus vivencias y la forma en la que estas se han generado las situaciones de sus vidas, es decir, cada madre ha tenido experiencias diferentes, lo cual crea en ellas sentimientos diversos al momento de enfrentar situaciones difíciles como es el proceso de diagnóstico de sus hijos, dotándolas de lo que coloquialmente se diría “garra” para enfrentar el cúmulo de emociones y sensaciones que se despiertan a través de este fuerte cambio en la realidad.

Para finalizar, considero importante puntualizar que hay aspectos que se pueden continuar investigando como, la salud mental de las madres de niños con diagnósticos de condiciones no reversibles, ya que, en esta investigación, se pudo ver cómo estas madres postergan su salud en pos la salud y tratamiento de sus hijos, ellas también son personas valiosas que necesitan ser escuchadas y que se les tienda una mano, sobre todo en este proceso tan fuerte y que, de hecho, les cambia la vida.

Al ser la primera investigación que se realizó, se puede considerar como un aspecto a mejorar la manera en la cual se analizó ya que luego de escuchar un par de entrevistas se puede haber perdido en gran medida el foco del objetivo de investigación, debido a la implicación de sentimientos personales, causada por la indignación que se percibió al descubrir que gran parte de los médicos tratantes no pensaron en el apoyo para las madres, debido a la postura que dicta: “ para ayudar y/o apoyar a otra persona, primero debes estar bien, física y emocionalmente”.

Referencias Bibliográficas

1. American Psychiatric Association - APA. (2014). Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM-5 (5a. ed.). Editorial médica panamericana.
2. Hernández, R., Fernández, C., Baptista, P. (2014). Metodologías de la Investigación. McGRAW-HILL / Interamericana Editores. Recuperado de <http://observatorio.epacartagena.gov.co/wp-content/uploads/2017/08/metodologia-de-la-investigacion-sexta-edicion.compressed.pdf>
3. Marsh D., Pickett-Schenk S., Cook J., (2011). “Las Familias y las Enfermedades Mentales. (Families and Mental Illness)”. Nami Chicago. California. Recuperado de https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/28_lasfamiliasylasenfermedadesmentales.pdf
4. Ramos C (2020). Los Alcances de una Investigación. Revista CienciAmerica, 9(3), 1-6. Recuperado en: <http://dx.doi.org/10.33210/ca.v9i3.336>
5. Rocio Diaz (2011) “Enfoques y modalidades de Investigación Social: La Etnografía como herramienta para sustentar una ciencia social transformadora” (PDF) [Enfoques y modalidades de Investigación Social: La Etnografía como herramienta para sustentar una ciencia social transformadora CD53-R7-s.pdf](#). (s. f.). Recuperado 24 de octubre de 2022, de <https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2014/CD53-R7-s.pdf> de, C. (s. f.). *La familia con un hijo con discapacidad: Sus conflictos vinculares*. 10.

6. Morales, R. A., Hiriart, G. M., & Molina, Á. J. (2012a). Experiencias del desasosiego: Salud mental y malestar en Chile. *Anales de la Universidad de Chile*, 3, Art. 3. <https://doi.org/10.5354/0717-8883.2012.21730>
7. (PDF) Enfoques y modalidades de Investigación Social: La Etnografía como herramienta para sustentar una ciencia social transformadora. (s. f.). Recuperado 10 de octubre de 2022, de https://www.researchgate.net/publication/290392121_Enfoques_y_modalidades_de_Investigacion_Social_La_Etnografia_como_herramienta_para_sustentar_una_ciencia_social_transformadora
8. *Plan-de-acción-SM-2014.pdf*. (s. f.). Recuperado 24 de octubre de 2022, de <https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2015/plan-de-accion-SM-2014.pdf>
9. Toledo Manríquez, C. A., Basulto Gallegos, Ó. F., Toledo Manríquez, C. A., & Basulto Gallegos, Ó. F. (2020). Representaciones Sociales de la Experiencia Educativa de Jóvenes que Presentan Trastorno del Espectro Autista en Chile. *Revista latinoamericana de educación inclusiva*, 14(1), 161-176. <https://doi.org/10.4067/S0718-73782020000100161>
10. *Proyecto de resolución n° 64 VerDoc.pdf*. (s. f.). Recuperado 24 de octubre de 2022, de <https://www.camara.cl/verDoc.aspx?prmlId=7088&prmTipo=ACUERDO>
11. Vicente, B., Saldivia, S., & Pihan, R. (2016). Prevalencias y brechas hoy: Salud mental mañana. *Acta bioethica*, 22(1), 51-61. <https://doi.org/10.4067/S1726-569X2016000100006>
12. Balbuena Rivera Francisco (2007). Breve revisión histórica del autismo https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-

57352007000200006

13. M.^a ÁNGELES MARTÍNEZ MARTÍN, M.^a CRUZ BILBAO LEÓN (2008):
 Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo.
<https://scielo.isciii.es/pdf/inter/v17n2/v17n2a09.pdf>

14. Avances en el Proyecto de Ley de Autismo en el Senado y Análisis a las indicaciones del ejecutivo; Recuperado:
<https://www.camara.cl/verDoc.aspx?prmTipo=DOCASEXTERNA&prmId=1505>

15. Lavado-Candelario, S., & Muñoz-Silva, A. (2023). Impacto en la familia del diagnóstico de Trastorno del espectro del autismo (TEA) en un hijo/a: una revisión sistemática. *Análisis y Modificación de Conducta*, 49(180), 3-53.
<https://doi.org/10.33776/amc.v49i180.7652>

16. Martínez S. (2020) ¿Por qué terapia familiar sistémica en TEA? una revisión de los modelos de terapia familiar. . ISSN. Rescatado de
<https://www.academica.org/000-007/670.pdf>

17. de Lara JG. El autismo. Historia y clasificaciones. 2012;35(3). Rescatado de
<https://www.scielo.org.mx/pdf/sm/v35n3/v35n3a10.pdf>

18. Irarrázaval Domínguez M. La Ley de Autismo en Chile: Desafíos para la Implementation y el Rol de los Pediatras. *Andes Pediatr.* 2023;94(4):419-420.
 doi:10.32641/andespediatr.v94i4.4837

19. Guillem Feixas i Viaplana. EL MODELO SISTÉMICO EN LA INTERVENCIÓN FAMILIAR 2016 Recuperado :
https://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/31584/6/Modelo_Sistemico_En_ero2016.pdf

20. Maricel Solodovosky Maternidad, feminismo y los pioneros de la Terapia Sistémica: Relación y vigencia en el siglo XXI, 2020 recuperado: <https://repositorio.unimoron.edu.ar/handle/10.34073/195>
21. Hernández González, Osvaldo. (2021). Aproximación a los distintos tipos de muestreo no probabilístico que existen. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 37(3), . Epub 01 de septiembre de 2021. Recuperado en 13 de julio de 2024, de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252021000300002&lng
22. Hernández González Osvaldo. Aproximación a los distintos tipos de muestreo no probabilístico que existen. *Rev Cubana Med Gen Integr* [Internet]. 2021 Sep [citado 2024 Jul 14] ; 37(3): . Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252021000300002&lng=es. Epub 01-Sep-2021
23. Sayago, Sebastián. (2014). El análisis del discurso como técnica de investigación cualitativa y cuantitativa en las ciencias sociales. *Cinta de moebio*, (49), 1-10. <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-554X2014000100001>
24. La fenomenología de Alfred Schütz y la teoría del significado Rescatado de: <https://ubiobio.cl/miweb/webfile/media/267/22292750-La-fenomenologia-de-Alfred-Schutz-y-la-teoria-del-significado.pdf>
25. Pilar Folgueiras Bertomeu, La entrevista rescatado de: <https://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/99003/1/entrevista%20pf.pdf>
26. Cerda, Ibaceta, Landahur, Montecinos, Ruiz (2015) “Necesidades de apoyo de familias de personas con Trastorno del Espectro del Autismo desde la voz

de seis padres pertenecientes a la Región de Valparaíso”. rescatada:
http://opac.pucv.cl/pucv_txt/txt-9000/UCE9110_01.pdf

27. Aguilar Deyanira, Medina Belem, Martínez Reina, 2017 EL SENTIDO DE VIDA EN MADRES SOLAS, Integración Académica en Psicología Volumen 5. Número 13. 2017. ISSN: 2007-5588: <https://www.integracion-academica.org/attachments/article/147/Integracion%20Academica%20en%20Psicologia%20V5N13.pdf#page=124>
28. Posada-De la Paz M, Ferrari-Arroyo MJ, Touriño-Aguilera E, Boada-Muñoz L. Investigación epidemiológica en el autismo: una visión integradora. Rev Neurol 2005;40 (Supl. 1):S191-S0 https://repisalud.isciii.es/bitstream/handle/20.500.12105/15628/InvestigacionEpidemiologicaAutismo_2005.pdf?sequence=1&isAllowed=y
29. S.J. Taylor y R. Bogdan 1986, Introducción a los métodos cualitativos de investigación: La búsqueda de significados Editorial: PAIDOS
30. Arteaga Aguirre, Catalina, & Abarca Ferrando, Manuela. (2018). Tensiones, limitantes y estrategias de género en mujeres trabajadoras de grupos medios, obreros y populares en Chile. *Revista interdisciplinaria de estudios de género de El Colegio de México*, 4, e288. Epub 10 de septiembre de 2018. <https://doi.org/10.24201/eg.v4i0.288>
31. Vargas-Porras, C., Hernández-Molina, L. M., & de Molina-Fernández, M. I. (2020). Aspectos percibidos por las madres primerizas como favorecedores en la adopción de su nuevo rol. *Revista cubana de salud pública*, 45, e1573. <https://www.scielosp.org/article/rcsp/2019.v45n4/e1573/>

32. ARAYA SOLIS, Mauren; PEREZ RETANA, Maricruz and QUIROS MAROTO, Olivier. Caracterización de la población usuaria y de los diagnósticos de la consulta individual de Enfermería en Salud Mental, del Área de Salud San Sebastián-Paso Ancho, Costa Rica. *PSM* [online]. 2020, vol.17, n.2, pp.43-58. ISSN 1659-0201. <http://dx.doi.org/10.15517/psm.v17i2.39800>.
33. Quecedo, R., & Castaño, C. (2002). Introducción a la metodología de investigación cualitativa. *Revista de Psicodidáctica*, (14), 5-39. <https://www.redalyc.org/comocitar.oa?id=1750140>